CA1
DTC800-
90
F47Z

452305

M

41.D

TP 10450F

LE VOL 201 A ÉTÉ DÉPLACÉ À LA PORTE 102

Problématique du transport des personnes ayant des difficultés d'ordre cognitif ou émotionnel

par

Paul McInerney
Ben Barkow
Shari Stein
Sandor Wiseman

Juin 1990

Library and Information Centre / Centre de documentation (LIBRA)
RECEIVED / REÇU LE
DEC 20 199
Transport Canada / Transports Canada

452305

CDN 452302

91-02506/

Les opinions et les vues exprimées dans ce rapport sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles du Centre de développement des transports, Groupe des politiques et de la coordination, Transports Canada.

Also available in English under the title: FLIGHT 201 HAS BEEN MOVED TO GATE 102: Challenges Experienced by Travelers with Cognitive or Emotional Disabilities, TP 10450E.

Transports Canada Transport Canada

FORMULE DE DONNÉES POUR PUBLICATION

1. N° de la publication de Transports Canada	2. N° de l'étude	3. N° de catalogue du destinataire
TP 10450F	7176	

4. Titre et sous-titre

Le vol 201 a été déplacé à la porte 102 : problématique du transport des personnes ayant des difficultés d'ordre cognitif ou émotionnel

5. Date de la publication
Juin 1990

6. N° du document de l'organisme exécutant
—

7. Auteur(s)
Paul McInerney, Shari Stein, Ben Barkow, Sandor Wiseman

8. N° de dossier — Transports Canada
D 1450-103-95

9. Nom et adresse de l'organisme exécutant
Behavioural Team, A Corporation
21 Vaughan Road
Suite 202
Toronto (Ontario)
M6G 2N2

10. N° de dossier — ASC
16SD.T8200-8-8538-A

11. N° de contrat — ASC ou Transports Canada
—

12. Nom et adresse de l'organisme parrain
Centre de développement des transports (CDT)
Complexe Guy-Favreau
200 ouest, boul. René-Lévesque
Tour ouest, suite 601
Montréal (Québec) H2Z 1X4

13. Genre de publication et période visée
Final

14. Agent de projet
Barbara A. Smith

15. Remarques additionnelles (Programmes de financement, titres de publications connexes, etc.)
Ce rapport est aussi disponible en anglais : "Flight 201 Has Been Moved to Gate 102: Challenges Experienced by Travellers with Cognitive or Emotional Disabilities"

16. Résumé

Ce rapport fournit une analyse des difficultés rencontrées par les personnes ayant des problèmes d'ordre cognitif ou émotionnel dans les transports publics canadiens. L'étude comprend les activités suivantes : 1) le développement d'une terminologie, 2) l'examen de quelques systèmes de classification, 3) la préparation d'une tabulation croisée des symptômes de divers troubles et des activités typiquement associées avec le déplacement pour mettre en lumière les combinaisons risquant de conduire à des problèmes, 4) une revue des questions juridiques par rapport aux transports, 5) une analyse des données démographiques provenant de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité de Statistique Canada, 6) l'analyse d'un questionnaire distribué par Behavioural Team sur la demande des services de transport et les problèmes rencontrés, et 7) le développpement de quelques scénarios décrivant les problèmes typiques.

Le rapport fournit également des recommandations relatives à : 1) la formation du personnel des transports, 2) l'instruction des usagers des transports, 3) l'amélioration des procédures, des opérations et de l'affichage d'informations, 4) les services aux clients, 5) la technologie et les équipements à bord des véhicules, et 7) des questions exigeant des recherches supplémentaires.

17. Mots clés	18. Diffusion
Passagers, déficience mentale, transports, terminus, handicap, cognitif, émotionnel, accessibilité, aérien	Le Centre de développement des transports dispose d'un nombre limité d'exemplaires.

19. Classification de sécurité (de cette publication)	20. Classification de sécurité (de cette page)	21. Déclassification (date)	22. Nombre de pages	23. Prix
Non classifiée	Non classifiée	—	92	—

CDT/TDC 79-005
Rev. 88

Canada

Transport Canada / Transports Canada

PUBLICATION DATA FORM

1. Transport Canada Publication No.	2. Project No.	3. Recipient's Catalogue No.
TP 10450F	7176	

4. Title and Subtitle	5. Publication Date
Le vol 201 a été déplacé à la porte 102 : problématique du transport des personnes ayant des difficultés d'ordre cognitif ou émotionnel	June 1990
	6. Performing Organization Document No. —
7. Author(s) Paul McInerney, Shari Stein, Ben Barkow, Sandor Wiseman	8. Transport Canada File No. D 1450-103-95
9. Performing Organization Name and Address Behavioural Team, A Corporation 21 Vaughan Road Suite 202 Toronto, Ontario M6G 2N2	10. DSS File No. 16SD.T8200-8-8538-A
	11. DSS or Transport Canada Contract No. —
12. Sponsoring Agency Name and Address Transportation Development Centre (TDC) Guy Favreau Complex 200 René Lévesque Blvd. West West Tower, Suite 601 Montreal, Quebec H2Z 1X4	13. Type of Publication and Period Covered Final
	14. Project Officer Barbara A. Smith

15. Supplementary Notes (Funding programs, titles of related publications, etc.)

This report is also available in English: "Flight 201 Has Been Moved to Gate 102: Challenges Experienced by Travellers with Cognitive or Emotional Disabilities"

16. Abstract

This report presents an analysis of difficulties created by cognitive or emotional disability in the use of Canadian public transportation.

The study activities include: 1) development of a lexicon for terms related to mental disability, 2) examination of systems for classifying mental disability, 3) matrix of symptoms versus travel tasks highlighting combinations likely to create problems, 4) review of types of demographic information related to mental disability and travel, 5) analysis of demographic data from Statistics Canada Health and Activity Limitation Survey, 6) survey of transportation demand and problems encountered, and 7) development of scenarios of prototypical travel problems created by various mental disabilities.

Recommendations are provided for: 1) personnel training, 2) user training, 3) improvements in procedures, operations, and information design, 4) customer services, 5) technology and facilities for terminals, 6) technology and facilities for vehicles, and 7) areas for further exploratory research.

17. Key Words	18. Distribution Statement
Passengers, mental, disability, travellers, transportation, air, emotional, terminals, cognitive, accessibility.	Limited number of copies available from the Transportation Development Centre

19. Security Classification (of this publication)	20. Security Classification (of this page)	21. Declassification (date)	22. No. of Pages	23. Price
Unclassified	Unclassified	—	92	—

Remerciements

Les auteurs tiennent à exprimer leur gratitude au personnel du Centre de développement des transports, Groupe des politiques et de la coordination, Transports Canada, pour les conseils et l'aide qu'ils ont fournis à l'équipe de recherche, et tout particulièrement aux personnes suivantes qui ont fait partie du comité consultatif du projet:

Janyce Clark	Transports Canada
Mark Gromoll	Office national des transports du Canada
Frank Hare	Transports Canada
Marie-France Joly	Université de Montréal
Scott Pope	York University
Frances Scollan	Centre Gary Taylor, Montréal
Barbara Smith	Agent de projet, Centre de développement des transports
Ling Suen	Présidente du comité, Centre de développement des transports

Le projet a bénéficié également de la contribution des personnes suivantes qui ont quitté l'équipe pour prendre un autre poste avant l'achèvement du projet:

Jean-Guy Richard	Centre de développement des transports
Margaret FitzPatrick	Behavioural Team

Enfin, nous sommes reconnaissants aux maintes organisations qui ont répondu à nos demandes de renseignements; en particulier, nous remercions les organisations suivantes qui nous ont assisté dans la distribution des questionnaires:

L'Association canadienne pour la santé mentale
Les amis de schizophrènes
Association canadienne des troubles d'apprentissage
Personnes d'abord/Association canadienne pour l'intégration communautaire

SOMMAIRE

1. Introduction

«Le vol 201 a été déplacé à la porte 102» -- voilà un scénario qui évoque de nombreuses difficultés rencontrées par n'importe qui au cours de l'utilisation des transports publics. Pour les personnes ayant des difficultés d'ordre cognitif ou émotionnel, il peut être d'autant plus difficile de venir à bout d'un incident comme celui-ci. Un simple changement de porte dans une grande aérogare peut créer des problèmes pour ceux ayant des troubles cognitifs touchant la perception auditive, la mémoire, l'orientation ou la capacité de résoudre les problèmes, pour en nommer quelques-uns. Ceci n'est pas moins vrai pour les personnes ayant des troubles émotifs; l'imprévisibilité, la complexité et la pression du temps entraînés par ce scénario peuvent rendre très problématique de s'en tirer sur le plan émotionnel.

Jusqu'à maintenant on a fait très peu de recherches sur les difficultés de déplacement causées par les troubles cognitifs ou émotifs. La présente étude examine ces difficultés dans le contexte des transports publics au Canada. Elle a été conduite par une équipe composée d'experts de plusieurs disciplines: la psychologie appliquée, la psychologie clinique/légale, l'ergonomie, le droit et l'assistance sociale.

Les activités suivantes ont formé la base assez étendue de leur étude:

- **une terminologie acceptable:** développement d'un lexique de termes et d'usage courants ayant trait aux troubles cognitifs et émotifs.

- **la classification des troubles mentaux:** examen des systèmes de classification existants et création d'une tabulation croisée mettant en corrélation les activités associées avec le déplacement et les symptômes de divers troubles cognitifs et émotifs pour mettre en évidence les combinaisons risquant de conduire à des difficultés.

- **les questions juridiques:** étude des statuts et règlements pertinents et des jugements récents basés là-dessus.

- **la démographie du marché cible:** analyse des données démographiques provenant de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité de Statistique Canada. À partir de ces données, on a caractérisé le marché cible, la demande pour les services de transport et les problèmes rencontrés par les usagers handicapés.

- **la demande pour le transport et les problèmes de déplacement:** analyse

d'une enquête de petite envergure, conduite au moyen d'un questionnaire sur les problèmes de déplacement et sur la demande pour les services de transports publics, qui cherchait à obtenir des renseignements plus détaillés que ceux fournis par l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité.

Des renseignements supplémentaires ont été sollicités de divers représentants de l'industrie des transports, d'organisations gouvernementales et d'organisations privées qui s'adressent aux intérêts de personnes atteintes de déficience mentale. Les exemples vécus obtenus au cours de nos entretiens avec ces représentants ont servi de matière à développer des scénarios de problèmes typiques rencontrés par les personnes handicapées au cours de leurs déplacements.

2. Conclusions

L'étude a mené aux conclusions suivantes:

1. Beaucoup de personnes atteintes de déficience mentale n'éprouvent aucune difficulté particulière à se servir des transports en commun. Dans certains cas, les symptômes qui risqueraient de causer des problèmes sont contrôlés par la médication; dans d'autres cas, les symptômes de la déficience mentale en question n'ont aucun rapport avec les activités associées au déplacement.

2. Un assez grand nombre des problèmes rencontrés sont de caractère transitoire et découlent du genre de déplacement ou des circonstances spécifiques (p.ex. une destination mal connue). La manifestation particulière du problème dépend de plusieurs variables.

3. La gravité de l'handicap a un effet important sur la fréquence et le caractère des problèmes de déplacement.

4. Les problèmes sont souvent dus aux traits secondaires de la déficience mentale. Par exemple, la timidité qui peut caractériser une personne ayant des difficultés à lire peut l'empêcher de demander de l'aide.

5. Les difficultés d'ordre cognitif ou émotionnel peuvent être accompagnées de handicaps physiques; un accident dont le résultat est une blessure à la tête, par exemple, peut causer également des handicaps d'ordre physique.

6. L'inaccessibilité des transports n'est qu'un des facteurs faisant obstacle aux déplacements pour les personnes atteintes de déficience mentale; le coût présente également une limitation importante.

7. Les personnes ayant des troubles moyennement graves gagneraient le plus de mesures visant à augmenter l'accessibilité des transports.

8. Un nombre considérable de personnes atteintes de déficience mentale prennent des mesures actives à éviter les transports publics ou certaines situations associées avec le déplacement.

9. Les obstacles imposés par certains troubles peuvent être surmontés à l'aide de stratégies adaptives. Par exemple, les personnes qui éprouvent des difficultés à lire jouissent d'un taux de succès plus élevé en se servant souvent de points de repère.

10. L'environnement qui semble conduire le plus aux problèmes de déplacement est l'installation terminale, suivi de l'avion, l'autobus interurbain et le train.

11. Il y a eu très peu de litige qui porte spécifiquement sur les déficiences mentales par rapport aux transports publics au Canada. De l'autre côté les jugements rendus dans le domaine des handicaps physiques et les lois ayant trait aux droits de la personne ont des implications favorables pour les personnes atteintes de déficience mentale.

3. Recommandations

Formation du personnel des transports: La formation du personnel doit comprendre deux aspects, à savoir: 1) aider le personnel à se sentir à l'aise auprès des personnes atteintes de déficience mentale (sensibilisation); 2) montrer au personnel comment on peut le mieux aider ces personnes (formation pratique). Le développement de programmes de formation doit toutefois comprendre une analyse approfondie des besoins auxquels ils répondraient.

Programmes d'instruction à l'intention des usagers des transports: Un programme d'instruction dans le déplacement à l'intention de personnes atteintes de déficience mentale fournirait les compétences et les renseignements qui les aideraient dans une certaine mesure à franchir les difficultés causées par leur handicap. Par exemple, les personnes qui ont des difficultés à lire ou à s'orienter gagneraient à suivre un cours dans l'emploi de points de repère. Mais de même qu'avec la formation du personnel, la première étape doit comprendre une analyse des besoins pour déterminer qui profiterait de quelle sorte d'instruction.

Les procédures, les opérations et l'information: La simplification et la standardisation des procédures, des opérations et de l'affichage d'information élimineraient beaucoup de problèmes. On commencerait par une analyse de ce

qu'il faudrait standardiser et comment. Un code standardisé à couleurs pour les panneaux indicateurs est une option qui vient tout de suite à l'esprit; les couleurs pourraient également être exploitées d'autres façons. Une analyse systématique des procédures et opérations actuelles sous l'angle humain mènerait à des recommandations spécifiques visant à réduire la complexité.

Le service aux clients: Il est probable que certains problèmes de transport ne seront résolus qu'en fournissant des services spécialisés aux clients atteints de déficiences cognitives ou émotives, tels que les services suivants: 1) un service pour signaler et repérer les personnes égarées; 2) un service qui éliminerait le besoin d'un accompagnateur dans certains cas, sous la forme d'attention spéciale de la part du personnel des transports (p. ex., avertissement personnel lors d'arrivée à la destination) et 3) un programme filet de sécurité. Ce dernier incorporerait d'une façon cohérente toutes les mesures individuelles qu'on a déjà suggérées. Une fois introduit et annoncé à grand renfort de publicité, un programme bien conçu de ce genre aurait la double fonction d'encourager l'utilisation des transports publics par ceux qui l'évitent en ce moment et d'élever le taux de succès éprouvé par ceux qui l'utilisent déjà.

La technologie et les équipements dans les installations terminales: Les gares et les aérogares devraient être munies de lieux de repos, d'affichages d'information à des fins spéciales, et de systèmes aidant les voyageurs à trouver leur chemin. Un exemple spécifique de la technologie dont il faudrait étudier l'utilité est un système de réécoute d'annonces.

La technologie et les équipements à bord des véhicules: La sécurité et le bien-être des passagers est un souci important surtout à bord des véhicules où les ressources pour répondre aux urgences sont limitées. Il est nécessaire de bien analyser les risques et de déterminer les équipements requis. Par exemple, l'affluence et l'émoi à bord des véhicules aggravent certains symptômes de la maladie d'Alzheimer comme l'agitation et la désorientation, posant un risque aux personnes atteintes de cette maladie. Les équipements inadéquats peuvent également constituer un risque, comme par exemple des toilettes dont la porte ne peut pas être ouverte du dehors (au cas où un passager serait enfermé).

4. Domaines exigeant des recherches supplémentaires

En plus des points esquissés dans la section précédente, il y a plusieurs questions sur lesquelles il faudrait faire des recherches supplémentaires pour permettre la formulation de mesures spécifiques. En voici quelques-unes:

L'élévation du niveau de conscience à l'égard des déficiences mentales: Il faudrait étudier la pratique et la politique des entreprises de transport, des organisations gouvernementales et des organisations privées à l'égard des

déficiences mentales. Le but de cette analyse serait d'identifier les solutions les plus progressistes et d'en promouvoir la dissémination.

La segmentation du marché cible: La présente étude s'est concernée pour la plupart avec la déficience mentale comme catégorie simple. Une des sous-catégories qu'il faut étudier dans les recherches supplémentaires est celle des personnes âgées atteintes de déficience mentale. Il faudrait également examiner plus en profondeur les aspects spécifiques de certains troubles, comme par exemple la perte de mémoire.

Les enquêtes et les recherches démographiques: Des recherches supplémentaires dans ce domaine pourraient aider à établir une base de comparaison entre les personnes atteintes de déficience mentale et le reste de la population par rapport à l'utilisation des transports.

La sécurité et le coût: Ce sont les arguments traditionnels contre des mesures visant à augmenter l'accessibilité des transports pour les personnes handicapées. Ces deux facteurs devraient être le sujet d'un examen approfondi pour assurer qu'on les tienne en un équilibre judicieux avec l'accessibilité.

Table des matières

1. INTRODUCTION 1
1.1 Énonciation du problème 1
1.2 Lignes d'investigation 1
1.3 Étendue de la présente étude 3

2. LA TERMINOLOGIE 4
2.1 But et sommaire 4
2.2 Normes généralisées d'usage 4
2.3 Termes qui s'appliquent aux handicaps en général 6
2.4 Termes généraux ayant trait au fonctionnement cognitif ou émotionnel 8
2.5 Termes désignant des genres précis de handicap mental 10
2.6 Sommaire de la terminologie recommandée 13
2.7 Termes à substituer pour des expressions inacceptables 14
2.8 Équivalents anglais 15

3. LA CLASSIFICATION DES HANDICAPS MENTAUX 17
3.1 But et sommaire 17
3.2 Questions portant sur la classification 17
3.3 La méthode de classification choisie 18
3.4 Les indices de probabilité 19

4. ANALYSE DES QUESTIONS JURIDIQUES 26
4.1 Droit jurisprudentiel et initiatives gouvernementales ayant trait aux transports 26
4.2 Lois antidiscrimination 28
4.3 Autres lois portant sur les droits de la personne 29
4.4 Conclusions 31

5. ANALYSE DÉMOGRAPHIQUE 32
5.1 But et sommaire 32
5.2 Quelques questions relatives à la démographie des handicaps mentaux 32
5.3 Les différentes façons d'aborder les données démographiques 33
5.4 Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA) 35
5.5 Analyse de ESLA: Le profil du marché cible 35
5.6 Analyse de ESLA par rapport à l'utilisation des services de transport 43

6. LE SONDAGE DE BEHAVIOURAL TEAM 48
6.1 But et sommaire 48
6.2 La démographie de l'échantillon 48
6.3 Caractère des handicaps et des limitations fonctionnelles 51
6.4 Habitudes de déplacement et d'utilisation des transports publics 56
6.5 Genres de difficultés associées avec l'utilisation des transports publics 59
6.6 Conclusions 62

7. SCÉNARIOS DE PROBLÈMES TYPIQUES 63
7.1 But et sommaire 63
7.2 Scénario 1: Personne ayant une déficience intellectuelle 63
7.3 Scénario 2: Personne ayant un trouble d'apprentissage 65
7.4 Scénario 3: Personne blessée à la tête 66
7.5 Scénario 4: Personne atteinte de la maladie d'Alzheimer 67
7.6 Scénario 5: Personne atteinte de schizophrénie 69
7.7 Mini-scénarios 70
7.8 Commentaire sur l'ensemble 71

8. CONCLUSIONS 72

9. RECOMMANDATIONS 76
9.1 La formation 76
9.2 Procédures, opérations et information 78
9.3 Services aux clients 78
9.4 Technologie et équipements dans les installations terminales 80
9.5 Technologie et équipements à bord des véhicules 81
9.6 Questions exigeant des recherches supplémentaires 81

10. BIBLIOGRAPHIE 86

Appendice: Questionnaire

Liste des tableaux et figures

Tableau 3.1: Tabulation croisée des symptômes et des activités associées avec le déplacement 22
Tableau 5.1: La proportion du marché cible par rapport à la population générale 36
Tableau 5.2: Fréquence des problèmes par mode de transport adults capables d'entreprendre de déplacements 44
Tableau 6.1: Âge des personnes sondées 49
Tableau 6.2: Population des municipalités d'origine 50
Tableau 6.3: Réponses aux questions tirées de ELSA 53
Tableau 6.4: Difficultés associées avec le dépacement en milieu urbain ou interurbain 54
Tableau 6.5: Pourcentage des personnes sondées qui sont titulaires d'un permis de conduire 55

Figure 5.1: Fréquence relative des différentes catégories de handicap 37
Figure 5.2: Distribution des handicaps par âge et par sexe 38
Figure 5.3: Distribution par province des handicaps en général, des handicaps mentaux, et des différents genres de handicap mental 39
Figure 5.4: Causes des problèmes d'apprentissage ou de mémoire 41
Figure 5.5: Causes des limitations fonctionnelles dues aux problèmes d'ordre psychique ou émotionnel 42
Figure 5.6: Proportion des adultes ayant un handicap mental qui sont empêchés d'entreprendre des déplacements interurbains 44
Figure 5.7: Problèmes rencontrés par les adultes ayant un handicap mental dans l'utilisation des transports publics urbains 45
Figure 5.8: Problèmes rencontrés par les adultes ayant un handicap mental dans l'utilisation des transports publics interurbains 46
Figure 6.1: Âge des personnes sondées 49
Figure 6.2: Régions représentées par les personnes sondées 50
Figure 6.3: Limitations fonctionnelles causant des difficultés associées avec le déplacement 52
Figure 6.4: Réponses à la question: Voyagez-vous avec un accompagnateur? 54
Figure 6.5: Motifs du choix de modes de transports autres que les transports publics urbains 56
Figure 6.6: Facteurs qui découragent l'utilisation des transports publics interurbains (avion, train, autobus) 57
Figure 6.7: Réponses à la question: Dans quels environnements éprouvez-vous des difficultés? 59
Figure 6.8: Activités déclarées être très difficiles 60

1. INTRODUCTION

1.1 Énonciation du problème

L'accessibilité des transports publics pour tous les canadiens est un but important du Centre de développement des transports (CDT) de Transports Canada. La division Analyse de recherche et programmes spéciaux s'efforce d'atteindre ce but en examinant les questions ayant un rapport particulier aux expériences des personnes âgées ou handicapées vis à vis du système des transports. Des progrès ont été faits sur plusieurs fronts, par exemple dans la fourniture d'accès pour les fauteuils roulants et d'équipements spécialisés pour les personnes ayant des handicaps sensoriels. La présente étude examine la question de l'accessibilité pour un segment de la population qui a reçu peu d'attention dans les recherches préalables, à savoir les personnes ayant des difficultés d'ordre cognitif ou émotionnel.

1.2 Lignes d'investigation

On a poursuivi les lignes d'investigation suivantes:

- **Recherche d'information:** On a recueilli des renseignements à partir de bases de données informatisées, d'organisations gouvernementales canadiennes et étrangères, d'organisations privées qui s'adressent aux intérêts des personnes handicapées, et de sources scolaires.

- **Liaison avec des organisations:** Behavioural Team s'est mis en contact avec plus de trente organisations représentant les personnes handicapées, l'industrie des transports, et les gouvernements.

- **Classification des troubles mentaux:** On a examiné l'utilité de divers systèmes de classification des troubles mentaux pour les fins de recherche sur les transports. On est arrivé à une classification qui, entre autres choses, permet d'estimer la probabilité qu'un symptôme donné créerait des difficultés à accomplir les activités associées avec le déplacement. Cette estimation a été faite par Dr. Sandor Wiseman, l'expert en psychologie clinique/légale de l'équipe de recherche.

- **Questionnaire adressé aux personnes ayant des handicaps mentaux:** Par l'entremise de plusieurs organisations de service social, comme l'Association canadienne pour la santé mentale, on a distribué un questionnaire au sujet des transports à des personnes ayant des handicaps mentaux.

- **Analyse démographique:** Une analyse des données a été faite provenant du sondage canadien le plus récent qui ait de l'importance pour notre étude. Cette analyse a été faite au moyen d'un passage spécial à ordinateur de l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activité* en faveur de Behavioural Team.

- **Entretiens personnels:** A partir de nombreux entretiens avec des représentants des départements gouvernementaux, des entreprises de transports et des usagers handicapés, on a développé et mis à point des scénarios décrivant les problèmes typiques rencontrés par les personnes ayant des handicaps mentaux dans l'utilisation des transports.

- **Analyse des questions juridiques:** L'expert en droit de l'équipe de recherche, Shari Stein, LL.B., a préparé un article à ce sujet basé sur ses recherches.

1.3 Étendue de la présente étude

Le Centre de développement des transports a engagé Behavioural Team afin d'examiner les difficultés éprouvées par les personnes atteintes d'un handicap mental dans l'utilisation des transports publics. On a réuni une équipe de recherche composée d'experts de plusieurs disciplines: la psychologie appliquée, la psychologie clinique/légale, l'ergonomie, le droit et l'assistance sociale. Les questions et activités suivantes ont formé la base assez étendue de leur investigation:

- **l'établissement d'une terminologie acceptable:** le développement d'un lexique de termes et d'usage courants ayant trait aux troubles cognitifs et émotionnels.

- **la classification des troubles mentaux:** l'examen des systèmes de classification existants et tabulation croisée des activités associées avec le déplacement et de divers symptômes pour mettre en évidence les combinaisons risquant de causer des difficultés.

- **les questions juridiques:** une étude des statuts et règlements pertinents et des jugements rendus dans les litiges ayant rapport aux handicaps.

- **la démographie du marché cible:** une analyse des données démographiques provenant de l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activité* (ESLA) de Statistique Canada. A partir de ces données on a caractérisé le marché cible, la demande pour les services de transport et les problèmes rencontrés par les usagers handicapés.

- **la demande pour les services de transport et les difficultés associées avec le déplacement:** un sondage de petite envergure en forme de questionnaire sur les problèmes rencontrés au cours des déplacements et la demande pour les services de transport.

- **scénarios représentant les problèmes typiques associés avec le déplacement:** La préparation de plusieurs scénarios qu'on a montrés ensuite à des représentants d'organisations gouvernementales et de l'industrie des transports, à du personnel des transports et à des usagers des transports, en sollicitant leurs commentaires.

2. LA TERMINOLOGIE

2.1 But et sommaire

Ce chapitre vise à établir quelques normes d'usage relatives à la terminologie des handicaps mentaux. La discussion, qui représente la synthèse de renseignements recueillis de diverses sources publiées et d'entretiens personnels avec les premiers intéressés, porte sur les sujets suivants:

- normes généralisées d'usage
- les termes qui s'appliquent aux handicaps en général
- termes généraux ayant trait au fonctionnement cognitif et émotionnel
- termes qui désignent des troubles précis

Le chapitre se termine par une liste des termes équivalents en anglais et un sommaire sous forme de tableau.

2.2 Normes généralisées d'usage

Les sept principes suivants résument les normes d'usage ayant trait aux handicaps mentaux.

1. Éviter toute allusion gratuite à un handicap: Ne mentionner un handicap que s'il est pertinent. Les étiquettes comme «pilote *ayant dans son passé des troubles psychiques*» sont aussi hors de propos que des épithètes telles que «*femme* avocat» ou «juge *ethnique*» quand le handicap n'a aucun rapport direct au sujet de la conversation.

2. Mettre l'accent sur la personne, et non sur le handicap.

UTILISER:
personne ayant un handicap mental
*personne atteinte d'*un trouble d'ordre psychique, etc.

NE PAS UTILISER:	RAISON:
les handicapés mentaux	l'emploi du mot «handicapé» comme substantif met l'accent sur le handicap

3. Utiliser des termes objectifs au lieu de ceux qui sont chargés de connotations affectives: Les termes objectifs sont ceux qui décrivent tout simplement des limitations fonctionnelles spécifiques. Il faut éviter les termes qui impliquent un commentaire subjectif sur le caractère ou l'état de la personne en question. Même les connotations «positives» sont peu souhaitables; elles reflètent également des suppositions injustifiées. Ne pas utiliser alors les termes qui connotent le courage, la souffrance, la pitié, la peur, la culpabilité ou l'aberration.

UTILISER:
personne ayant une limitation fonctionnelle par rapport à...
personne atteinte de...

NE PAS UTILISER:	RAISON:
souffrant de...	implique la douleur
malade de...	implique un problème médical
affligé de...	implique un besoin de pitié
victime de...	implique un élément d'injustice

4. Éviter les expressions qui impliquent une comparaison peu flatteuse: Par exemple, ne pas utiliser le terme «normal» pour désigner les personnes qui n'ont pas de handicap, parce que l'implication est qu'une personne handicapée est «anormale».

UTILISER:	non handicapé qui n'a pas de handicap mental sans trouble d'apprentissage, etc.
NE PAS UTILISER:	normal

5. Utiliser des termes qui expriment le niveau de détail convenable: Les termes généraux tels que *personnes atteintes d'un handicap* ou *personnes ayant des troubles mentaux* évoquent un groupe homogène dont tous les membres ont les mêmes besoins. Au contraire, les handicaps différents ont des effets très disparates et la manifestation d'un trouble donné peut varier considérablement entre les individus, surtout dans le cas des handicaps mentaux.
Exprimer le niveau de détail exigé par le contexte. Par exemple, au lieu de dire que «les personnes handicapées éprouvent des problèmes à se servir des transports publics», on pourrait dire «les personnes à mobilité réduite ou ayant des difficultés de lecture...»

6. Éviter le jargon médical: L'utilisation irréfléchie de terminologie médicale est à éviter pour plusieurs raisons. En premier lieu, les diagnostics médicaux sont souvent accompagnés d'une stigmatisation sociale. Deuxièmement, le jargon évoque immédiatement un contexte médical, ce qui n'est pas nécessairement souhaitable. Finalement, les étiquettes médicales sont peu informatives quant

au degré de limitation fonctionnelle ou au comportement des personnes atteintes du trouble en question. Les effets de beaucoup de troubles de santé mentale, de troubles d'apprentissage et de déficiences intellectuelles varient selon l'individu. Voilà pourquoi il est préférable de parler d'une *peur des espaces libres*, par exemple, plutôt que d'employer le terme *agoraphobie*. De l'autre côté, il ne faudrait pas utiliser des termes trop euphémiques; ceci pourrait mener à une méconnaissance de la vraie gravité de certains troubles.

7. Utiliser des termes courants: La terminologie acceptable change avec le temps et est sujette à des variations régionales. Pour s'assurer de la terminologie exacte, il faut consulter un lexique à jour. On devrait également faire attention à la traduction de ces termes, même à l'aide d'un dictionnaire bilingue, parce que les dictionnaires n'indiquent pas toujours les termes préférés par les personnes à qui ils s'appliquent. Si on est dans le doute au sujet de la terminologie exacte, on peut consulter l'organisation locale appropriée.

2.3 Termes qui s'appliquent aux handicaps en général

Cette section examine les termes universels pour les handicaps physiques aussi bien que les termes qui portent sur le fonctionnement mental.

1. *"Disability"* et *handicap*

En anglais, on peut distinguer entre *inhabilité ou incapacité* ("disability") et *handicap* ("handicap"). Cette distinction n'a pas d'équivalent en français.

2. *Maladie*

Le terme *maladie* s'emploie seulement pour parler d'une vraie maladie. Il y a beaucoup de handicaps qui ne sont pas le résultat d'une maladie.

3. Autres termes portant sur le fonctionnement mental

Certains termes sont utilisés régulièrement dans le contexte du fonctionnement mental. L'emploi correct de ces termes est indiqué ci-dessous.

UTILISER:
- difficulté
- troubles
- problème

ÉVITER OU UTILISER AVEC SOIN:
- affligé
- souffrant

4. Termes accessoires

Parfois on utilise les termes ayant trait au fonctionnement mental en combinaison avec un de plusieurs substantifs qui signifient en général «problème» (p.ex., «*problèmes* de santé mentale»). On présente ci-dessous une liste des termes accessoires acceptables.

UTILISER:

difficulté
trouble
problème

ÉVITER OU UTILISER DANS DES CONTEXTES RESTREINTS SEULEMENT:

condition
dysfonction

2.4 Termes généraux ayant trait au fonctionnement cognitif ou émotionnel

Dans la plupart des situations, les termes dont on a besoin sont ceux qui désignent des catégories générales de handicaps mentaux. Cette section fournit la définition de quelques termes généraux recommandés et soulève quelques questions relatives à leur emploi.

2.4.1 Termes à application globale

Le terme *déficience mentale* est souvent employé pour parler de tout trouble associé avec le fonctionnement mental. Le terme est toutefois quelque peu problématique, comme on voit par la suivante:

- le terme *déficience mentale* se confond facilement avec *déficience intellectuelle*, un terme qui désigne un sous-groupe de troubles mentaux.

- *déficience mentale* fonctionne souvent comme synonyme de *trouble psychique*, qui dénote un autre sous-groupe de troubles mentaux.

- les organisations qui s'adressent aux intérêts des personnes handicapées préfèrent souvent des termes qui mettent en valeur l'aspect positif de leurs clients. Par exemple, on préfère «trouble de *santé* mentale» à «*déficience* mentale».

Le concept d'un terme à application globale présente des difficultés dès le début. Les organisations qui s'adressent aux intérêts des personnes atteintes d'un trouble particulier ont tendance à mettre en valeur la différence entre leurs clients ou membres et ceux d'autres organisations. Par conséquent elles sont peu disposées à grouper les troubles sous un terme universel. D'ailleurs l'idée d'un terme qui renferme tous les troubles est en principe peu utile, étant donné qu'il n'y a "aucune définition satisfaisante qui précise les limites exactes de la déficience mentale" (DSM III, American Psychiatric Association, 1980)
En dépit de ces problèmes, on peut décrire un trouble mental comme suit: *un syndrome psychique ou comportemental d'importance clinique qui est typiquement associé soit avec le chagrin soit avec l'incapacité, et qui implique la présence d'une dysfonction d'ordre comportemental, psychique ou biologique* (basé sur American Psychiatric Association, 1980; Kendall, 1986).

Les problèmes associés avec les termes globaux peuvent être réduits au minimum en observant les pratiques suivantes:

- S'assurer que le contexte éclaircit le sens du terme et élimine toute confusion entre la déficience intellectuelle et les troubles psychiques.

- Reconnaître qu'il n'y a pas de ligne de démarcation rigide entre les troubles mentaux et non-mentaux. La schizophrénie, par exemple, peut être considérée comme un trouble mental, un trouble neurologique, ou toutes les deux.

- Reconnaître l'absence d'une frontière absolue entre la déficience mentale d'une part, et d'autre part le fonctionnement mental qui n'est pas sujet à l'effet d'une déficience.

- Où possible, utilisez des termes plus précis, comme ceux qui sont introduits dans la section suivante.

2.4.2 Termes qui désignent les groupes principaux de handicaps mentaux

Certains groupes tels que l'Organisation mondiale de la santé ont développé des systèmes de classification pour les handicaps mentaux. Celui que l'on propose ici a été adapté de plusieurs sources et comprend les catégories suivantes:

- **Troubles de santé mentale (autres termes: troubles psychiques, troubles psychologiques, troubles mentaux):** un niveau peu satisfaisant de bien-être psychologique qui peut être l'effet d'une maladie identifiable. Les troubles d'apprentissage et la déficience intellectuelle sont exclus de cette catégorie.

- **Troubles d'apprentissage:** un terme générique qui s'applique à un groupe hétérogène de troubles dûs à une dysfonction identifiable ou inférée du système nerveux central. Ces troubles peuvent se manifester par des retards de développement infantile et/ou par des difficultés dans un ou plus des domaines suivants: la concentration, la mémoire, le raisonnement, la coordination, la communication, la lecture, l'écriture, l'orthographe, le calcul, la compétence sociale et la maturation émotionnelle (définition fournie par l'Association canadienne des troubles d'apprentissage).Le terme *dyslexie* s'emploie populairement mais inexactement comme synonyme de trouble d'apprentissage. Quoique la dyslexie soit tout possiblement le trouble d'apprentissage le plus fréquent, elle n'est toutefois pas le seul. Quand il s'agit d'une application plus générale, le terme *trouble d'apprentissage* est donc préférable.

- **Déficience intellectuelle (appelée aussi déficience mentale; voir la section 2.4.1):** Voici la définition proposée en 1973 par American Association on Mental Deficiency: *un niveau de fonctionnement intellectuel général qui est significativement en-dessous de la moyenne, qui existe simultanément avec un manque de compétence adaptive et qui se manifeste pendant la période de développement*. La signification exacte de ce terme est toutefois contestée et les définitions disponibles ont tendance à refleter l'intérêt de la discipline d'origine: le corps médical met l'accent sur les causes physiques, les psychologues sur la

capacité intellectuelle, les assistants de service social sur l'adaptation sociale, etc. Ceci étant, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire ne promout aucune définition unique.

2.4.3 Autre système de classification

Dans certaines situations, la classification précédente ne fournit peut-être pas la distinction ou le groupement voulu. La classification suivante, qui se compose de deux catégories, peut être utilisée à la place:

- **Troubles cognitifs:** tout trouble exigeant des efforts ou méthodes spécialisés pour la communication de concepts et d'instructions, tel qu'un trouble d'apprentissage, un trouble de santé mentale, une déficience intellectuelle, ou autre cause de compréhension réduite (à partir d'une définition dans *Inventory of Materials for Reducing Attitudinal Barriers Towards Disabled Persons*, un rapport émis par Canadian Rehabilitation Council for the Disabled, 1988).

- **Troubles émotionnels:** tout trouble touchant la capacité de contrôler ses réactions émotionnelles ou de juger de leur justesse, qui mène à des difficultés à accomplir les activités de tous les jours.

2.5 Termes désignant des genres précis de handicap mental

2.5.1 Sous-groupes des groupes principaux de handicaps mentaux

Cette section décrit les sous-groupes qui composent chaque catégorie principale de troubles mentaux introduite dans la section précédente.

- **Déficiences mentales:** Ce terme englobe les troubles de santé mentale, les troubles d'apprentissage, les déficiences intellectuelles, les troubles cognitifs et les troubles émotifs. Les troubles neurologiques sont exclus. Le caractère problématique de ce terme a déjà été noté; *handicap mental* est un terme préférable ayant le même niveau de généralité.

- **Troubles d'apprentissage:** Ce groupe renferme divers syndromes dont le mieux connu est la dyslexie. Les difficultés d'apprentissage qui sont dûes à un handicap visuel, auditif ou psychomoteur, à une déficience intellectuelle, à un trouble émotionnel ou à la défavorisation environnementale ne font pas partie de ce groupe.

- **Déficience intellectuelle:** La documentation clinique fait des distinctions supplémentaires en précisant la gravité de la déficience (légère, modérée, grave ou profonde). Les troubles d'apprentissage ne sont pas classifiés sous ce titre.

- **Troubles de santé mentale (ou troubles psychiques):** Les troubles psychiques comprennent les psychoses, les névroses, les troubles de personnalité et les troubles mentaux non-psychotiques.

- **Troubles émotionnels et cognitifs:** Comme on a déjà remarqué dans la section précédente, ces termes divisent le champ d'une façon différente. Ils ne s'appliquent pas à des *groupes* de handicaps, mais à des *aspects particuliers* de tous les handicaps. Les troubles émotionnels et cognitifs peuvent être subdivisés encore en faisant référence à la limitation fonctionnelle précise dont il s'agit; par exemple, troubles *associés avec l'anxiété/la colère;* troubles *de mémoire, de jugement, de communication,* etc.

2.5.2 Troubles spécifiques: termes et définitions

On fournit ci-dessous la définition des termes introduits dans la section précédente; ces termes et leur définition ont été tirés de ICD-9, sauf indication contraire. Mais il faut tenir compte du fait que les termes utilisés par ICD-9 ou par d'autres sources médicales ne sont pas tous recommandés par les organisations représentant les premiers intéressés; celles que Behavioural Team a consultées ont indiqué qu'elles préféraient en fait les termes plus généraux. Il faudrait alors éviter toute utilisation irréfléchie des termes figurant dans cette liste.

- **Psychoses:** *Psychose* se dit d'un trouble mental qui entrave le fonctionnement mental à un tel point que le jugement, le sens de la réalité ou la capacité ordinaire de répondre aux exigences de la vie quotidienne sont très réduits. Ce terme n'est pas défini de façon tout à fait précise dans la documentation disponible.

Certaines psychoses sont en fait des syndromes caractérisés par des difficultés de mémoire, de compréhension, d'orientation, de calcul, de jugement et d'apprentissage. Quelques psychoses peuvent se manifester également par une affectivité susceptible et manquant en profondeur, par des sautes d'humeur, par un affaiblissment du sens moral, par une exaggération des traits de caractère, ou par l'indécision.

Les psychoses peuvent être associées également avec les syndromes bien-connus suivants:

la sénilité	la psychose maniaco-dépressive
la paranoïa	la schizophrénie

Il ne faut pas confondre la schizophrénie avec la double ou multiple personnalité. D'après Les amis de schizophrènes, la schizophrénie renferme tout un groupe de troubles caractérisés par les symptômes suivants: les

difficultés à se concentrer de manière suivie, les hallucinations, les fantasmes, les sautes d'humeur, et les difficultés à distinguer entre la réalité et la fantaisie.

- **Névroses:** Les troubles névrotiques sont des troubles mentaux sans aucune base organique démontrable. Une personne atteinte d'une névrose peut jouir néanmoins d'une perspicacité considérable et éprouver très peu de confusion entre les expériences subjectives et la réalité objective. Son comportement peut subir un effet significatif sans toutefois dépasser les bornes de ce qui est acceptable en société. Les effets principaux d'une névrose sont l'anxiété excessive, l'hystérie, la phobie, les symptômes obsessionnels ou compulsifs, et la dépression. La distinction entre la névrose et la psychose est problématique et sujette à controverse.

- **Troubles de personnalité:** Les troubles de personnalité se manifestent par des habitudes enracinées de comportement inadaptif qui sont généralement déjà reconnues dès l'adolescence et qui persistent pendant toute la vie. Terme équivalent: psychopathologies.

- **Troubles mentaux non-psychotiques:** Ce terme comprend une variété de troubles divers, tels que les suivants, qui ne sont pas classifiables sous une autre catégorie:

déviances et troubles sexuels
dépendance de la drogue ou de l'alcool
penchant pathologique pour le jeu
anorexie mentale
énurésie
choc culturel
tics
kleptomanie
pyromanie
bégaiement

- **Dyslexie:** La dyslexie est un syndrome caractérisé par:

la difficulté à apprendre et à se rappeler les mots imprimés
le renversement de lettres ou séquences de lettres
les erreurs d'orthographe persistentes
l'incertitude à propos d'être droitier ou gaucher

2.6 Sommaire de la terminologie recommandée

La liste suivante résume les termes recommandés:

1. Classification des termes recommandés

- Handicap physique/mental
  - Handicap/déficience mental(e) (handicap est le terme préféré)
    - troubles de santé mentale/troubles psychiques
      - psychoses
      - névroses
      - troubles de personnalité
      - troubles mentaux non-psychotiques
    - troubles d'apprentissage
      - dyslexie
      - dyscalculie et autres syndromes
    - déficience intellectuelle

2. Autre système de classification

- Handicap physique/mental
  - Handicap mental
    - trouble cognitif
    - trouble émotionnel

2.7 Termes à substituer pour des expressions inacceptables

Il y a des termes d'emploi populaire dont l'esprit va à l'encontre des recommandations exprimées dans le présent rapport. La liste suivante fournit les termes qu'on devrait utiliser à la place.

Termes généraux

NE PAS UTILISER	UTILISER PLUTôT
anormal	personne ayant un handicap... personne atteinte d'un trouble..
infirme	personne ayant une limitation fonctionnelle
estropié	personne handicapée
affligé	personne atteinte de...
souffrant	"
victime	"
invalide	"

Termes désignant des sous-groupes

NE PAS UTILISER	UTILISER PLUTôT
arriération mentale	déficience intellectuelle
mongolisme	"
retardé/débile/ imbécile	personne ayant une déficience intellectuelle
fou/dément/ malade mental	personne ayant des troubles psychiques, psychologiques ou émotionnels

2.8 Équivalents anglais

Cette section présente les équivalents anglais pour les termes français définis ci-dessus .

1. Termes généraux

personnes handicapées	disabled persons
handicap, déficience	disability, handicap*
trouble	disorder
limitation fonctionnelle	functional limitation

*Par opposition à la terminologie française, *handicap* est moins préférable en anglais.

2. Termes désignant des sous-groupes

handicap/déficience mental(e)	mental disorder, mental handicap*
déficience intellectuelle	mental handicap
troubles mentaux/ psychiques/ de santé mentale/ psychologiques	mental health problems/ psychiatric disorders/ mental illness/ psychiatric disability
trouble d'apprentissage	learning disability
trouble émotionnel	emotional disorder
trouble cognitif	cognitive disorder

*De même que *déficience mentale* en français, *mental handicap* peut dénoter soit une déficience intellectuelle soit un trouble psychique et peut conduire à la confusion.

3. Termes anglais à éviter

DON'T USE	USE INSTEAD
crazy/insane	mentally ill/ person with mental health problems/ person with a psychiatric disability
mentally retarded/ mentally deficient/ intellectually deficient	mentally handicapped/ developmentally disabled/ developmentally delayed
emotionally disturbed nervous disease	emotionally disabled emotional disorder

3. LA CLASSIFICATION DES HANDICAPS MENTAUX

3.1 But et sommaire

La classification des handicaps fournit le moyen d'identifier des sous-groupes dont les besoins et les problèmes par rapport à l'utilisation des transports sont semblables. Dans les pages qui suivent on essaie de classifier les différents aspects des handicaps mentaux en vue de leurs conséquences pour le déplacement. Le chapitre soulèvera quelques questions relatives à la classification et finira par une tabulation croisée des limitations fonctionnelles et des activités associées avec l'utilisation des transports.

3.2 Questions portant sur la classification

Le choix d'un système de classification repose sur la réponse aux trois principales questions suivantes:

- qu'est-ce qui caractérise le fonctionnement dit «normal» en contraste avec le fonctionnement entravé par un trouble cognitif ou émotionnel?
- de quels troubles est-il question?
- quelle serait la base d'une classification qui soit utile pour l'étude des transports?

Or, une réponse à la première question entraîne la définition même d'un trouble mental; mais, d'après au moins une source, «il n'y a aucune définition qui précise les limites exactes de la déficience mentale» (DSM-III, American Psychiatric Association, 1980). Voici quelques problèmes qui compliquent la tâche de définition:

- la distinction entre les effets d'un trouble et les réactions normales aux situations exigeantes,
- le manque d'accord sur la définition de *maladie* et de *trouble*,
- la différence entre une maladie mentale et une maladie physique,
- l'effet des valeurs sur la définition.

La difficulté de la définition s'étend jusqu'aux troubles spécifiques. La ligne de démarcation entre les troubles psychiatriques et neurologiques, par exemple, devient de moins en moins claire.

En dernier lieu, il faut s'adresser à la question d'une base de classification qui soit utile pour les fins de la recherche sur les transports. Les handicaps mentaux sont typiquement classifiés par référence à des troubles spécifiques définis en termes médicaux. Il y a deux systèmes de ce genre: celui qui se trouve dans le

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IIIR (DSM-IIIR) émis par American Psychiatric Association et la Classification internationale des maladies - version 9 (International Classification of Disease, ICD-9 ou ICD-9CM) de l'Organisation mondiale de la santé. DSM-IIIR se sert de 229 codes diagnostiques et se limite aux troubles psychiatriques. La classification ICD-9, par contre, englobe toutes sortes de maladies dont 185 codes aux troubles mentaux. C'est ce dernier qui fonctionne en tant que système standard mondial de classification pour les enquêtes démographiques. ESLA de Statistique Canada, par exemple, se fonde sur ICD-9.

3.3 La méthode de classification choisie

La classification à partir de troubles individuels a plusieurs désavantages pour la recherche sur l'utilisation des transports. Il est difficile de déterminer quels troubles auraient des conséquences pour quelles activités, en raison des faits suivants:

- la plupart des troubles mentaux sont accompagnés de plusieurs symptômes différents
- les symptômes varient selon la personne
- les problèmes rencontrés dépendent de la gravité des symptômes, qui, a son tour, est en fonction du succès d'un traitement ou d'un programme d'instruction dans les compétences sociales, ou encore du fait que le trouble est en rémission
- il y a des symptômes qui sont des effets transitoires ou provoqués par des situations très spécifiques.

Pour contourner les problèmes de ce genre, on a décidé d'utiliser les symptômes comme base de classification. On a raisonné que la présence d'un symptôme particulier (p. ex. la perte de mémoire) créerait les mêmes difficultés dans l'utilisation des transports quel que fût le trouble à l'origine du symptôme.

On a commencé par dresser une tabulation croisée mettant les symptômes, ou les limitations fonctionnelles, en corrélation avec les activités associées avec le déplacement. Ensuite, Dr. Sandor Wiseman, l'expert en psychologie clinique de l'équipe de recherche, a assigné à chaque combinaison activité/symptôme un indice de la probabilité que le symptôme en question créerait des difficultés à accomplir l'activité en question.

3.4 Les indices de probabilité

Les indices peuvent être décodés comme suit

1 = peu de risque de problème
2 = risque moyenne de problème
3 = grande risque de problème

Les indices font référence seulement aux difficultés au-delà de celles éprouvées par une personne qui n'a aucun symptôme. Dans le cas des symptômes plutôt transitoires (p. ex. la colère), les indices représentent le niveau de risque qui existe quand le symptôme est en évidence. Pour des fins de comparaison, l'indice correspondant à la difficulté éprouvée par une personne sans symptôme psychiatrique est inclus pour chaque activité dans la tabulation croisée, qui se trouve à la fin du chapitre.

On se tourne maintenant vers une discussion de chacun des symptômes inclus.

- **Personnes sans symptôme:** En assignant un indice aux problèmes rencontrés par des personnes n'ayant aucun symptôme, on a tenu compte de ces deux éléments: 1) lesquelles des activités tabulées causeraient des difficultés parce qu'elles sont peu familières à ceux qui ne voyagent pas souvent (p.ex. les formalités de douanes), et 2) lesquelles entraînent l'utilisation d'équipments qui, s'ils sont mal conçus, pourraient mener à des problèmes (p.ex. des affichages déroutants).

- **Agitation psychomotrice:** Si ce symptôme se manifeste à un degré extrême, il aura un effet sur presque toute activité, mais surtout sur celles qui exigent de la compétence motrice fine.

- **Comportement antisocial:** Le comportement antisocial peut se manifester de diverses façons: le mensonge, la tromperie, la promiscuité sexuelle, ou l'abus des drogues ou de l'alcool. Ces façons d'agir sont en général sous contrôle volontaire, et en tant que tel sont en fonction de variables situationnelles et circonstancielles qu'on ne peut pas prévoir. Par exemple, une personne tendant vers la conduite anti-sociale pourrait mentir ou voler quelquechose dans une situation donnée, mais il est impossible de mesurer la probabilité de cette réponse.

- **Paranoïa:** Voir l'explication pour les fantasmes. Ce symptôme est également très lié à la situation et aux particularités de l'individu.

- **Tendances suicidaires:** Les tendances suicidaires sont un symptôme de la dépression profonde. En tant que tel elles sont d'habitude associées avec d'autres symptômes de la dépression comme le ralentissement psychomoteur, les changements d'appétit, les changements d'habitudes de sommeil, la perte d'énergie et de motivation, etc.

- **Susceptibilité:** En général ce symptôme a un effet sur les situations qui entraînent le contact interpersonnel, mais il peut être aggravé par toute situation risquant de conduire à la frustration, comme par exemple les retards, la perte de ses bagages, ou tout changement imprévu et indépendant de la volonté de l'individu.

- **Colère:** De même que pour la susceptibilité.

- **Tremblements, ralentissement psychomoteur:** La risque d'un problème dépend jusqu'à un certain point de l'étendue et de la gravité de ces symptômes

- **Jugement affaibli:** La présence ou absence d'autres personnes dont les réactions et l'assistance peuvent atténuer l'effet de ce symptôme détermine la risque des problèmes.

- **Anxiété (non sociale):** La manière dont se manifeste ce symptôme dépend des particularités de l'individu. Par exemple, si la personne a peur de prendre l'avion, son anxiété peut avoir un effet sur toutes les activités associées avec le déplacement par voie aérienne. Au même titre, la phobie des espaces libres mène à des difficultés avec toute activité qui a lieu dans un tel espace.

- **Anxiété (sociale):** Les difficultés causées par ce genre d'anxiété varient également avec l'individu. En général, les personnes atteintes d'anxiété sociale évitent les entretiens avec les autres.

- **Indécision et réticence:** La gravité du symptôme a un effet important sur la probabilité des problèmes.

- **Capacité diminuée pour la pensée abstraite:** Ce symptôme est souvent associé avec la déficience intellectuelle générale ou les troubles psychotiques tels que la schizophrénie. Comme d'habitude, la gravité du symptôme est une variable importante. Quand il s'agit d'une psychose, il importe également de savoir si le symptôme est en train d'être traité.

- **Mémoire ou pouvoir de concentration affaibli, pensée tangentielle:** Tous ces symptômes rendront difficile de suivre les directives ou de mener n'importe quelle activité à bonne fin. Dans le cas de mémoire affaiblie, la personne pourrait éviter des problèmes en prenant des notes.

- **Déficience intellectuelle:** Les indices pour ce symptôme ont été attribués en supposant un fonctionnement mental classifié comme «arriéré». Il y a évidemment un rapport direct entre la gravité de la déficience et le degré de difficulté éprouvée à accomplir une activité donnée.

- **Difficultés d'élocution:** Dans la tabulation qui suit il s'agit des difficultés d'élocution seulement (c'est à dire, d'expression) plutôt que des difficultés de compréhension (réception). Dans le cas de ce dernier trouble, la compréhension de tout message verbal ou écrit pose également des difficultés.

- **Changements d'appétit:** Bien que ce symptôme en soi n'ait pas d'effet particulier sur les activités ayant rapport avec l'utilisation des transports, il peut quand même exercer une influence en conjonction avec d'autres symptômes associés avec un trouble spécifique.

- **Difficultés d'élimination, nausée, vomissements:** Ces symptômes créent des ennuis au moment où ils arrivent, quelle que soit l'activité en cours.

- **Habitudes de sommeil irrégulières:** Pour la plupart ce symptôme ne cause pas de problème significatif à moins qu'il ne soit associé avec d'autres symptômes tels que la susceptibilité, la léthargie, etc.

Les symptômes suivants ne figurent pas dans la tabulation croisée à cause du grand nombre de variables impliquées qui rendent trop problématique de leur assigner des indices:

- **Fantasmes:** Pour y attribuer un indice, il faudrait savoir le contenu exact du fantasme. Le fantasme d'être Jésus, par exemple, mènerait à des difficultés différentes de celles engendrées par le fantasme d'être aimé par le chef de train.

- **Sautes d'humeur:** Les personnes qui subissent des sautes d'humeur oscillent entre la dépression et l'exultation. Les difficultés qu'elles éprouvent sont en fonction de leur humeur à un moment donné.

- **Hallucinations:** Les hallucinations sont d'habitude auditives et associées avec une psychose. Il faut savoir le contenu des hallucinations pour pouvoir assigner un indice.

- **Vision ou audition défectueuse:** On devrait savoir s'il s'agit de la vision ou de l'audition ainsi que des détails sur la gravité et le caractère précis de la condition.

- **Compulsions:** Pour assigner un indice il serait nécessaire de savoir de quelle compulsion il est question.

Tableau 3.1: Tabulation croisée des symptômes et des activités associées avec le déplacement

SYMPTÔMES	Personne sans symptôme	Agitation psychomotrice	Comportement anti-social	Paranoïa	Tendances suicidaires	Susceptibilité
Activités préalables au déplacement						
se procurer les renseignements publiés	1	1	1	1	3	1
lire les renseignements	2	3	1	1	3	2
planifier le déplacement	2	3	1	1	3	2
réserver un billet	2	2	2	1	3	3
visiter un agent de voyages	1	3	2	1	3	3
faire les valises (y compris la documentation)	1	3	1	1	3	2
se servir du téléphone	1	3	1	1	3	2
se servir du téléphone (service automatisé)	2	2	1	1	3	2
Activités à un terminus						
acheter ou prendre un billet	1	3	1	1	2	2
enregistrer/récupérer les bagages	1	3	1	3	3	2
accomplir les formalités des douanes	2	3	2	3	2	3
trouver la porte d'embarquement/l'autobus	1	2	1	3	2	1
monter à bord du véhicule (y compris présenter le billet)	1	2	1	2	2	2
se servir des affichages d'information	2	3	1	1	3	2
se servir du système de vidéotext	2	3	1	1	3	2
écouter les annonces	1	3	1	1	2	1
trouver le chemin (p.ex. quai)	1	3	1	1	2	1
suivre les instructions verbales	1	3	1	2	3	2
se renseigner auprès d'un passant	1	2	1	2	3	2
retenir les documents nécessaires (p.ex. billet)	1	3	1	1	1	1
attendre	1	3	1	1	1	3
faire la queue	1	3	1	1	1	3
repérer/signaler les articles perdus	1	3	1	3	3	3
évacuer pendant une urgence	2	3	1	2	3	3
utiliser la toilette	1	2	1	1	1	1
manger/boire/fumer	1	2	1	1	1	1
utiliser les escaliers/escaliers roulants/ascenseurs	1	3	1	1	1	1
avoir un entretien social	1	3	1	2	3	3
Activités à bord d'un véhicule						
trouver un siège	1	2	1	1	1	2
ranger les bagages	1	3	1	1	1	2
utiliser les boutons de commande (p.ex. lumières)	2	3	1	1	1	2
descendre du véhicule	1	2	1	1	2	2
se renseigner à propos du progrès du déplacement	1	3	1	2	2	2
guetter la destination	2	2	1	1	2	2
utiliser le signal d'arrêt	2	3	1	1	1	2
attirer l'attention du conducteur ou autre personnel	1	2	1	2	2	1
utiliser le matériel de sauvetage	2	3	1	1	3	2
rester tranquille, agir de manière appropriée	1	3	2	2	1	3
obéir aux directives/règlements	1	2	3	2	1	3

CODE: 1= peu de risque de problème 2= risque moyen de problème 3= grand risque de problème

Tableau 3.1: Tabulation croisée des symptômes et des activités associées avec le déplacement (suite)

SYMPTOMES	Colère	Tremblements	Ralentissement psychomoteur	Jugement affaibli	Anxiété non sociale	Anxiété sociale	Indécision et réticence
Activités préalables au déplacement							
se procurer les renseignements publiés	2	1	3	3	3	2	3
lire les renseignements	2	3	3	1	3	1	3
planifier le déplacement	1	1	3	3	3	3	3
réserver un billet	2	1	3	2	3	2	2
visiter un agent de voyages	2	2	3	2	3	3	2
faire les valises (y compris la documentation)	1	2	3	2	2	2	2
se servir du téléphone	2	2	3	1	2	2	1
se servir du téléphone (service automatisé)	2	2	3	1	2	2	1
Activités à un terminus							
acheter ou prendre un billet	3	1	3	1	2	3	2
enregistrer/récupérer les bagages	2	1	3	2	2	2	2
accomplir les formalités des douanes	3	1	3	3	3	3	3
trouver la porte d'embarquement/l'autobus	1	1	3	1	2	2	2
monter à bord du véhicule (y compris présenter le billet)	2	2	3	1	3	2	1
se servir des affichages d'information	1	1	2	1	2	2	1
se servir du système de videotext	1	3	3	2	3	2	3
écouter les annonces	1	1	2	1	2	2	2
trouver le chemin (p.ex. quai)	1	1	3	1	2	2	1
suivre les instructions verbales	1	1	3	2	3	1	3
se renseigner auprès d'un passant	3	1	3	2	3	3	3
retenir les documents nécessaires (p.ex. billet)	1	1	2	1	2	1	1
attendre	2	1	1	1	3	1	1
faire la queue	2	1	1	1	3	1	1
repérer/signaler les articles perdus	3	1	2	2	3	2	3
évacuer pendant une urgence	1	2	3	3	3	2	3
utiliser la toilette	1	2	3	1	2	1	1
manger/boire/fumer	1	2	3	1	2	1	1
utiliser les escaliers/escaliers roulants/ascenseurs	1	2	3	1	1	1	1
avoir un entretien social	3	2	3	2	3	3	2
Activités à bord d'un véhicule							
trouver un siège	1	1	2	1	2	1	2
ranger les bagages	1	2	2	1	1	1	1
utiliser les boutons de commande (p.ex. lumières)	1	3	2	1	1	1	1
descendre du véhicule	2	1	2	2	2	1	2
se renseigner à propos du progrès du déplacement	2	1	3	2	3	3	2
guetter la destination	1	1	2	1	2	2	2
utiliser le signal d'arrêt	1	2	3	3	3	1	3
attirer l'attention du conducteur ou autre personnel	2	1	3	2	3	3	3
utiliser le matériel de sauvetage	1	2	3	3	3	1	3
rester tranquille, agir de manière appropriée	3	2	1	3	3	1	1
obéir aux directives/règlements	3	1	2	3	3	2	1

CODE: 1= peu de risque de problème 2= risque moyen de problème 3= grand risque de problème

Tableau 3.1: Tabulation croisée des symptômes et des activités associées avec le déplacement (suite)

SYMPTÔMES	Capacité réduite de pensée abstraite	Mémoire affaiblie	Pouvoir de concentration affaibli	Pensée tangentielle	Déficience intellectuelle	Difficultés d'élocution
Activités préalables au déplacement						
se procurer les renseignements publiés	3	2	3	3	3	2
lire les renseignements	3	2	3	3	3	1
planifier le déplacement	3	3	3	3	3	1
réserver un billet	3	1	2	3	3	3
visiter un agent de voyages	3	2	2	3	3	1
faire les valises (y compris la documentation)	3	3	3	2	3	1
se servir du téléphone	3	1	3	3	2	3
se servir du téléphone (service automatisé)	3	1	3	3	2	3
Activités à un terminus						
acheter ou prendre un billet	2	2	2	2	3	2
enregistrer/récupérer les bagages	2	2	3	3	3	1
accomplir les formalités des douanes	3	3	3	3	3	3
trouver la porte d'embarquement/l'autobus	2	2	3	3	3	1
monter à bord du véhicule (y compris présenter le billet)	2	2	2	2	2	1
se servir des affichages d'information	3	2	3	3	3	1
se servir du système de vidéotext	3	3	3	3	3	1
écouter les annonces	3	3	3	3	2	1
trouver le chemin (p.ex. quai)	2	2	2	2	3	1
suivre les instructions verbales	3	3	3	3	3	1
se renseigner auprès d'un passant	3	3	3	3	3	3
retenir les documents nécessaires (p.ex. billet)	2	3	3	2	2	1
attendre	2	1	1	1	2	1
faire la queue	2	1	1	1	2	1
repérer/signaler les articles perdus	3	3	3	3	3	3
évacuer pendant une urgence	3	1	3	3	3	1
utiliser la toilette	1	1	2	2	1	1
manger/boire/fumer	1	1	2	2	1	1
utiliser les escaliers/escaliers roulants/ascenseurs	1	1	1	1	1	1
avoir un entretien social	3	2	3	3	2	3
Activités à bord d'un véhicule						
trouver un siège	1	2	2	2	2	1
ranger les bagages	1	1	2	2	2	1
utiliser les boutons de commande (p.ex. lumières)	1	1	2	2	2	1
descendre du véhicule	2	1	2	2	2	1
se renseigner à propos du progrès du déplacement	3	3	3	3	3	2
guetter la destination	2	2	3	3	3	1
utiliser le signal d'arrêt	3	1	3	3	3	1
attirer l'attention du conducteur ou autre personnel	3	1	3	3	2	3
utiliser le matériel de sauvetage	3	1	3	3	3	1
rester tranquille, agir de manière appropriée	3	1	3	3	1	1
obéir aux directives/règlements	3	2	3	3	3	1

CODE: 1= peu de risque de problème 2= risque moyen de problème 3= grand risque de problème

Tableau 3.1: Tabulation croisée des symptômes et des activités associées avec le déplacement (suite)

SYMPTÔMES	Changements d'appétit	Difficultés d'élimination	Nausées et vomissements	Habitudes de sommeil irrégulières
Activités préalables au déplacement				
se procurer les renseignements publiés	1	1	1	1
lire les renseignements	1	1	1	1
planifier le déplacement	1	1	1	1
réserver un billet	1	1	1	1
visiter un agent de voyages	1	1	1	1
faire les valises (y compris la documentation)	1	1	1	1
se servir du téléphone	1	1	1	1
se servir du téléphone (service automatisé)	1	1	1	1
Activités à un terminus				
acheter ou prendre un billet	1	1	1	1
enregistrer/récupérer les bagages	1	1	1	1
accomplir les formalités des douanes	1	1	1	1
trouver la porte d'embarquement/l'autobus	1	1	1	1
monter à bord du véhicule (y compris présenter le billet	1	1	1	1
se servir des affichages d'information	1	1	1	1
se servir du système de vidéotext	1	1	1	1
écouter les annonces	1	1	1	1
trouver le chemin (p.ex. quai)	1	1	1	1
suivre les instructions verbales	1	1	1	1
se renseigner auprès d'un passant	1	1	1	1
retenir les documents nécessaires (p.ex. billet)	1	1	1	1
attendre	1	2	1	1
faire la queue	1	1	1	1
repérer/signaler les articles perdus	1	1	1	1
évacuer pendant une urgence	1	1	1	1
utiliser la toilette	1	2	1	1
manger/boire/fumer	1	1	1	1
utiliser les escaliers/escaliers roulants/ascenseurs	1	1	1	1
avoir un entretien social	1	1	1	1
Activités à bord d'un véhicule				
trouver un siège	1	1	1	1
ranger les bagages	1	1	1	1
utiliser les boutons de commande (p.ex. lumières)	1	1	1	1
descendre du véhicule	1	1	1	1
se renseigner à propos du progrès du déplacement	1	1	1	1
guetter la destination	1	1	1	1
utiliser le signal d'arrêt	1	1	1	1
attirer l'attention du conducteur ou autre personnel	1	1	1	1
utiliser le matériel de sauvetage	1	1	1	1
rester tranquille, agir de manière appropriée	1	1	1	1
obéir aux directives/règlements	1	1	1	1

CODE: 1= peu de risque de problème 2= risque moyen de problème 3= grand risque de problème

4. ANALYSE DES QUESTIONS JURIDIQUES

Ce chapitre résume un article rédigé par Shari Stein, LL.B., pour ce projet (Stein, 1989), avec l'adjonction de quelques clarifications. Il était écrit par le personnel de Behavioural Team, qui assume la responsabilité de toute erreur ou inexactitude, le cas échéant. Les points suivants forment la base de l'analyse:

- les lois et autres mesures gouvernementales ayant trait au transport des personnes handicapées;
- le rôle de la Charte des droits et libertés en promouvant l'accessibilité du transport public;
- autres lois qui s'adressent aux droits de la personne.

4.1 Droit jurisprudentiel et initiatives gouvernementales ayant trait aux transports

4.1.1 Le droit jurisprudentiel

Le droit jurisprudentiel qui s'adresse exclusivement à l'utilisation des transports par les personnes atteintes d'un handicap mental n'existe pas. Cependant il y a eu des litiges dans le domaine des handicaps physiques qui peuvent être interprétés plus généralement comme ayant application à toutes sortes de handicap, y compris les handicaps mentaux.

Deux bons exemples en sont les affaires Clariss Kelly contre VIA (1980) et Ruth Adelia contre Air Canada (1986). L'affaire Kelly fut occasionnée par le refus de la part de VIA de fournir un billet à Kelly, qui se sert d'un fauteuil roulant, à moins qu'elle n'eut un accompagnateur. L'affaire aboutit aux conclusions suivantes, qui constituent une victoire décisive pour les personnes atteintes d'un handicap physique:

- les personnes handicapées indépendantes qui se servent d'un fauteuil roulant ont le droit de voyager sans accompagnateur;
- les personnes dans cette catégorie peuvent déterminer pour elles-mêmes si elles sont indépendantes ou non.

Cette dernière conclusion ne s'applique pas toutefois directement au cas plus compliqué des personnes atteintes d'un handicap mental, dont la capacité de décider de leur indépendance peut être directement modifiée par leur handicap.

Quelques autres conclusions émergeant de cette affaire s'appliquent plus directement aux personnes ayant un handicap mental:

- les accompagnateurs ont le droit de voyager sans frais;
- l'entreprise de transports ne devrait pas imposer une renonciation de responsabilité envers les passagers handicapés;
- l'équipage devrait être prêt à fournir des services supplémentaires raisonnables aux passagers handicapés (p.ex. leur trouver un siège);
- ces conclusions peuvent être appliquées également à l'utilisation de modes de transport autres que celui qui figure dans l'affaire Kelly.

L'affaire Adelia était semblable: Air Canada a insisté sur un accompagnateur parce que la passagère utilisait un fauteuil roulant. Il était question de qui a le droit de décider de l'indépendance d'une personne handicapée. Le jugement rendu favorise l'autodétermination de l'indépendance, mais la question du droit des entreprises de transports de refuser de transporter un passager reste ambiguë.

4.1.2 Le projet de loi C-131 (appelée aussi les sections 63.1 à 63.4 de l'Office national des transports du Canada, 1987)

Le projet de loi C-131 investit l'Office national des transports du Canada de l'autorité de dresser des règlements visant à écarter les «obstacles excessifs» aux personnes handicapées. Cette loi importante permettrait d'introduire de nombreux règlements bénéfiques tels que les suivants:

- l'autodétermination de l'indépendance
- l'interdiction d'imposer des frais pour les accompagnateurs ou les sièges supplémentaires
- l'interdiction aux entreprises de transports de renoncer toute responsabilité envers les passagers handicapés
- le devoir (de la part de l'entreprise de transports) de fournir de l'assistance raisonnable aux passagers handicapés

Le projet de loi C-131 a quand même quelques limitations, comme suit:

- elle accorde une autorité facultative plutôt qu'obligatoire
- elle permet des dérogations quant à l'application des règlements
- elle ne définit pas assez précisément les mots-clé (p.ex. «excessif» par rapport aux «obstacles»).

4.1.3 Autres initiatives du gouvernement fédéral

Voici quelques-unes des mesures importantes prises par le gouvernement fédéral:

- la constitution du Comité consultatif sur le transport des handicapés en 1979 par le ministère des Transports, suivi de l'établissement du Comité de mise en oeuvre du programme de transport des handicapés (1985) et du Comité consultatif sur les transports accessibles (1990));
- la publication de *Obstacles: Rapport du Comité spécial concernant les invalides et les handicapés* en 1981;
- l'émission de *Politique relative au transport des personnes handicapées* (1984) par le ministère des Transports;
- la publication de *Normes d'accessibilité au transport aérien pour les personnes handicapés et âgées* (1984) (appelé aussi le Rapport Ratushny);
- l'établissement du Programme du transport des personnes handicapées (1986).

4.2 Lois antidiscrimination

4.2.1 La Charte canadienne des droits et des libertés

La Charte est la loi anti-discrimination qui fait autorité au Canada. La section 15 protège les personnes ayant des handicaps mentaux de la discrimination en des termes très nets. Il serait concevable d'utiliser cette section de la Charte pour redresser des pratiques discriminatoires de la part non seulement du bras législatif du gouvernement mais également des bras exécutif et administratif.
Jusqu'ici il n'y a pas de droit jurisprudentiel relatif à la Charte qui s'adresse spécifiquement aux handicaps par rapport au transport. La seule affaire qui relève de la Section 15 et qui ait été poursuivie jusqu'à dans la Cour suprême est Andrews contre Law Society of British Columbia, où il s'agissait de la citoyenneté. A partir de cette affaire on a pu établir quelques principes gouvernant l'interprétation de la Section 15 par rapport aux handicaps. Le jugement rendu est considéré avoir des conséquences avantageuses pour les personnes handicapées. En voici les conclusions pertinentes:

- l'égalité ne signifie pas le traitement identique de toute personne;
- la Charte s'applique également à la discrimination inhérente au système ou basée sur les effets nuisibles.
- les droits ne sont pas absolus: ils sont sujets à des limites «raisonnables».

4.2.2 L'application de la Charte au domaine des transports

L'article de Stein fait l'application d'arguments basés sur la Charte à trois cas hypothétiques dans lesquels il s'agirait de préconiser:

- le droit de l'accompagnateur d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de prendre l'avion sans frais;
- le devoir de rendre le système de transport local accessible à une personne ayant un trouble d'apprentissage
- le droit d'une personne ayant un trouble d'apprentissage d'utiliser les services de transport spécialisés.

Dans chaque cas on pourrait avancer des arguments du genre suivant:

- le cas relève de la juridiction de la Charte
- la pratique courante en question est discriminatoire
- la solution proposée constitue un accommodement raisonnable
- la pratique courante en question contrevient à la Section 15.

Les contre-arguments se fonderaient probablement sur l'objection du coût; mais on pourrait les réfuter en raison du fait qu'il y a déjà plusieurs exemples de la fourniture de services pareils. L'interprétation de la Charte dans de tels cas n'est toutefois pas nettement définie, surtout pour les deux derniers cas hypothétiques qui soulèvent des questions auxquelles le droit jurisprudentiel ne s'est pas encore adressé (p. ex. la mise en pratique de mesures positives).

Dans le cas des services de transport spécialisés, on discuterait probablement de si l'extension des critères d'admissibilité constitue une mesure anti-discriminatoire plutôt qu'un accommodement raisonnable. De plus, l'objection serait élevée que le coût pose une «limite raisonnable» aux droits garantis par la Section 15.

4.3 Autres lois portant sur les droits de la personne

Toutes les provinces canadiennes sauf l'Alberta proscrivent la discrimination basée sur un handicap mental.

4.3.1 Les différences entre la Charte canadienne et les lois provinciales

Les lois provinciales protègent les droits de la personne de la même manière que la Section 15 avec les écarts importants suivants:

- La Charte se limite aux pratiques des gouvernements, tandis que les lois provinciales sur les droits de la personne s'appliquent également au domaine privé.
- Les litiges relatifs à la Charte sont jugés dans les cours tandis que les plaintes

basées sur les lois garantissant les droits de la personne sont entendues par la commission provinciale en question.

- Quoique les mesures anti-discriminatoires soient sanctionnées par la Charte aussi bien que par les lois portant sur les droits de la personne, celles-ci sont les seules à prévoir des filières administratives pour aider à effectuer l'établissement de ces programmes.
- Les amendements à la Charte se font au moyen d'une procédure très compliquée, tandis que les lois sur les droits de la personne peuvent être amendées par la procédure politique normale.

4.3.2 Le devoir d'obliger

Bien que ce soit essentiel à l'élimination de la discrimination, il reste encore des cours qui n'acceptent pas que le devoir d'obliger fasse une partie implicite de la protection des droits de la personne.

4.3.3 Le droit jurisprudential relatif aux droits de la personne

De même qu'avec la Charte, tout le droit jurisprudentiel important relatif aux lois garantissant les droits de la personne par rapport à l'accessibilité des transports s'adresse au cas des handicaps physiques seulement. Il y en a trois exemples remarquables, dont le premier est une plainte apportée à la Commission canadienne des droits de la personne contre l'imposition de frais supplémentaires à l'accompagnateur d'un usager de fauteuil roulant par le service de transport spécialisé. Cette affaire, qui a été résolue en faveur du demandeur, démontre l'efficacité de la Commission et le chevauchement entre la Charte et les lois ayant trait aux droits de la personne.

Dans la deuxième affaire il s'agit d'une personne atteinte d'épilepsie non contrôlée qui demanda le droit soit d'utiliser les services de transport spécialisés soit d'utiliser les services ordinaires avec un accompagnateur sans que ce dernier soit obligé à payer des frais. Cette affaire, qui est en cours d'être examinée par la Commission ontarienne des droits de la personne, mettra à l'essai les nouvelles directives touchant les mesures adaptives visant à l'utilisation augmentée des transports par les personnes handicapées.

La troisième affaire, dans laquelle également la Commission a donné gain de cause au demandeur, a abouti à l'exigence que les théâtres fournissent de la place aux usagers de fauteil roulant à l'intérieur de la partie commune de la salle de spectacle.

4.4 Conclusions

Dénier l'accessibilité constitue la discrimination; poursuivre l'accessibilité constitue une confirmation des droits de la personne. Dans les années 1980, la Constitution et la plupart des lois garantissant les droits de la personne ont apporté la protection légale aux personnes ayant des handicaps mentaux. Dans les années 1990, on fera assurément des progrès par rapport à l'application pratique de cette protection.

5. ANALYSE DÉMOGRAPHIQUE

5.1 But et sommaire

Ce chapitre a pour but de tracer, à l'aide de données démographiques, le profil du marché cible et sa proportion par rapport à la population générale. La discussion se divise en trois parties:

- quelques questions relatives à la démographie des handicaps mentaux
- les différentes façons d'aborder les données démographiques
- des estimations à propos du caractère et de la proportion du marché cible à partir de l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activité* de Statistique Canada (ESLA).

5.2 Quelques questions relatives à la démographie des handicaps mentaux

Il y a des problèmes inhérents à toute tentative de rassembler des données sûres et valables sur le nombre de personnes atteintes d'un handicap mental. En voici quelques-uns:

- **le caractère insidieux des handicaps mentaux:** Le début de plusieurs troubles, surtout ceux qui sont associés avec le vieillissement, est parfois insidieux. Ce fait limite l'utilité des analyses démographiques qui se fondent sur des renseignements à propos du commencement et de la durée d'un trouble donné.

- **la véracité douteuse de l'auto-évaluation:** Quelques handicaps mentaux ont un effet sur la capacité de reconnaître sa propre condition, ce qui limite l'utilité des données obtenues au moyen de l'auto-évaluation.

- **les facteurs culturels:** La définition des handicaps mentaux varie de culture en culture. Les données provenant d'autres cultures sont alors peu applicables.

- **des progrès dans les disciplines ayant trait à la santé mentale:** Les idées courantes à propos des handicaps mentaux et de leur documentation changent avec le temps; les critères diagnostiques et les catégories, par exemple, diffèrent beaucoup d'une époque à l'autre. Par conséquent, les données moins récentes sont peu utiles.

- **le manque de consensus:** Les orientations différentes qui existent entre les rechercheurs étudiant les mêmes troubles mènent à des écarts considérables entre leurs estimations respectives.

- **les exigences des différents domaines de recherche:** Les renseignements disponibles au sujet des handicaps mentaux favorisent typiquement les buts plutôt médicaux, comme par exemple la planification des services de santé publique, l'évaluation de divers traitements, et l'identification de l'étiologie des maladies. Les exigences de ces buts quant à l'information peuvent différer de celles de la recherche sur les transports. Par exemple, il peut y avoir des troubles d'intérêt clinique qui n'ont aucune implication significative pour l'utilisation des transports, et vice versa.

- **les troubles peu fréquents:** Quand il s'agit de handicaps mentaux d'une fréquence peu élevée, il est impossible d'arriver à des estimations sûres sans conduire un sondage de très grande envergure; un sondage plus petit ne permet qu'une analyse en gros grain. La décomposition des données au niveau communautaire ou même provinciale peut dépasser les limites d'un sondage d'envergure réaliste.

5.3 Les différentes façons d'aborder les données démographiques

En plus de ces problèmes inhérents à toute étude des handicaps mentaux, la tâche est également compliquée par les écarts entre les methodologies des différentes disciplines, dont voici quelques-uns:

- la source de l'estimation: l'avis d'un expert par opposition aux données elles-mêmes
- l'utilisation de critères cliniques par opposition à l'autoévaluation
- l'importance variante accordée à la sélection d'un échantillon représentatif de la population.

On présente ci-dessous un résumé de divers genres d'étude qui visent tous à fournir des estimations de la fréquence des handicaps mentaux par rapport à la population générale.

- **Les études démographiques:** Les études démographiques mettent l'accent sur l'exactitude et la précision. Elles font usage de techniques sophistiquées d'échantillonnage et de vérification, ainsi que d'indices et de descripteurs objectifs et bien raffinés. Elles cherchent d'ailleurs à rassembler des données de régions très variées ou au moins très précisément décrites. Cependant ces sondages sont typiquement moins sophistiqués en ce qui concerne la définition des handicaps mentaux; ils se fondent d'habitude sur la méthode d'auto-évaluation à l'exclusion de la vérification indépendante. Le sondage du type recensement est l'exemple le mieux connu de ce genre d'étude.

- **Les études épidémiologiques:** Les études épidémiologiques cherchent à établir l'étiologie et le contrôle des maladies. L'identification précise et la classification exacte des cas individuels y sont d'une importance suprême. Par comparaison avec la «pure» démographie, l'épidémiologie dépend moins de sondages de grande envergure et d'analyses exactes et précises. Elle se sert de dossiers hospitaliers plutôt que de données recueillies de la population générale.

- **Les études sociologiques:** Les études sociologiques utilisent des méthodes démographiques ou épidémiologiques pour identifier les liens de causalité entre la maladie mentale d'un côté et des variables telles que le statut socioéconomique, la situation de famille, le sexe et l'ethnicité de l'autre. Un problème typique serait de déterminer si un niveau plus haut de santé mentale parmi les personnes mariées était dû au fait 1) que le mariage améliore la santé mentale ou 2) que les gens qui se marient sont le plus souvent ceux qui ont déjà un niveau plus haut de santé mentale. Les études de ce genre ne mettent pas l'accent sur les estimations détaillées à propos des handicaps mentaux spécifiques; il s'agit plutôt de faire des comparaisons valables entre les groupes différents.

- **Les études psychiques/psychologiques:** Cette sorte d'étude fait usage de méthodologies qui chevauchent celles dont on a déjà parlé, tout en faisant appel également au jugement des experts. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* présente des estimations de la fréquence de certains troubles cliniques basées sur les jugements d'experts en pathologie clinique et en recherche. Ce ne sont pourtant que des estimations qualitatives (p.ex., utilisant les catégories *Fréquente, Rare,* ou *Information pas disponible*).

- **Les estimations provenant d'organisations intéressées:** Les organisations s'adressant aux intérêts des personnes atteintes d'un handicap mental spécifique citent parfois des estimations de la fréquence de tel ou tel trouble. Par exemple, Les amis de schizophrènes estime que 1 sur 100 canadiens est atteint de schizophrénie. Le fondement et la validité de ces chiffres varient avec la source. Dans le cas de cette dernière organisation, l'estimation se base sur des chiffres fournis par l'Organisation mondiale de la santé.

5.4 Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA)

ESLA est la source canadienne la plus importante et la plus récente de données sur la fréquence des handicaps mentaux. Cette enquête a été conduite par Statistique Canada en réponse au Comité spécial concernant les invalides et les handicapés (1981). Elle a été commencée en 1986 et en mai, 1988 on en a publié les points saillants. On était encore en train de faire paraître des analyses supplémentaires en Septembre, 1989.

ESLA examine l'effet de toutes sortes de handicaps par rapport à neuf activités différentes, dont l'une est l'utilisation des transports. L'échantillon a été choisi à partir de quelques questions de tri tirées du recensement précédent. On a fait une compilation croisée des noms des personnes interrogées par ESLA et les données correspondantes du recensement.

La décomposition géographique des données est disponible en principe jusqu'au niveau communautaire, mais son utilité est limitée par le caractère peu sûr des données. Dans le cas des handicaps mentaux, la province est la plus petite unité géographique dont les données sont rapportées de façon conséquente.

En dernier lieu, ce sont les limitations fonctionnelles plutôt que les troubles eux-mêmes qui font le centre d'intérêt de ESLA. Pour cette raison l'enquête n'identifie les troubles particuliers que s'ils sont la cause d'une limitation fonctionnelle.

5.5 Analyse de ESLA: Le profil du marché cible

L'analyse qui suit est basée sur les données fournies par un passage spécial de ESLA à l'ordinateur--un service obtenu par l'entremise du Centre de développement des transports--ainsi que sur les données provenant d'un rapport de Statistique Canada intitulé *Données sélectionnées Canada, provinces et territoires* (Rapport #82-A09, 1988). L'imprimé des données brutes fait partie d'un document séparé (Behavioural Team, 1990).

5.5.1 Le marché cible comme sous-ensemble de la population canadienne

L'analyse de ESLA incluse ici porte sur le segment suivant de la population canadienne: adultes (âgés de plus de 14 ans) qui ont un handicap mental et qui ne résident pas dans un établissement socio-médical. La table suivante montre la proportion de ce sous-ensemble relative à la population canadienne.

Tableau 5.1: La proportion du marché cible par rapport à la population générale

Canadiens	25.0 millions
Adultes canadiens	19.7 millions
Adultes atteints d'un handicap	3.0 millions
Adultes atteints d'un handicap et qui résident dans un ménage	2.8 millions
Adultes atteints d'un handicap mental et qui résident dans un ménage	741,000

D'après cette table on peut constater que le marché cible représente environ 3 p.100 de la population canadienne. Les personnes âgées de moins de 15 ans et celles qui demeurent dans des établissments socio-médicaux ont été exluses en raison du fait qu'elles ne se déplacent pas typiquement indépendamment au moyen des transports publics.

5.5.2 La fréquence des handicaps mentaux par rapport aux autres handicaps

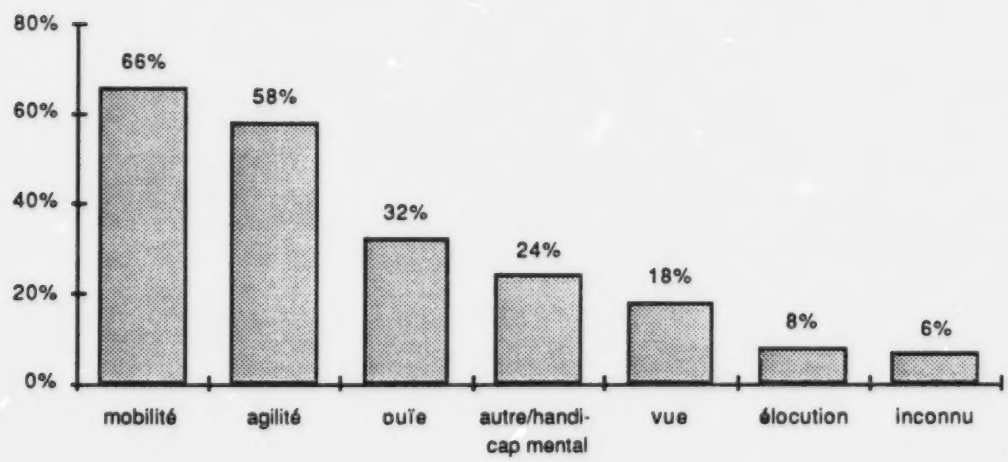
ESLA groupe les handicaps sous les rubriques suivantes:

mobilité	agilité
vue	ouïe
élocution	autre (handicap mental)
inconnu	

Il y a une correspondance presque complète entre la catégorie *Autre* utilisée par ESLA et ce que le présent rapport appelle *les handicaps mentaux*. Une liste des troubles précis renfermés par ce terme se trouve dans un document séparé (Behavioural Team, 1990); la plupart en figurent également sur la liste dans la Figure 5.5.

Le graphique suivant compare la fréquence des différentes catégories de handicap.

Figure 5.1: Fréquence relative des différentes catégories de handicap



Cette figure démontre que 24 p.100 des adultes handicapés se déclarent atteints d'un handicap mental. Mais il faut tenir compte des problèmes à comparer la fréquence des handicaps. Par exemple, il peut y avoir une tendance de la part des sondés à ne pas déclarer les handicaps mentaux à cause de la stigmatisation sociale et le manque de critères définitifs.

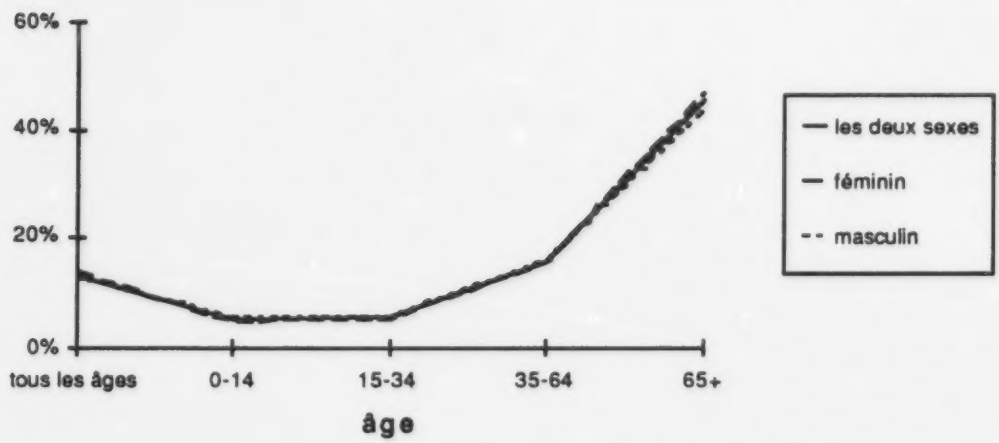
Il importe de se rappeler également que bien des personnes qui se déclarent atteintes d'un handicap mental ont probablement d'autres handicaps aussi. Parmi les personnes handicapées sondées par ESLA, plus de 50 p.100 avaient des

handicaps multiples; quelques-unes en étaient atteintes de 5 ou plus. Par conséquent il faut prendre soin, en préparant un rapport sur les problèmes rencontrés dans l'utilisation des transports, de faire une évaluation juste du rôle particulier des handicaps mentaux dans la causalité de ces problèmes.

5.5.3 Les écarts entre les tranches d'âge et les sexes

La figure suivante illustre la distribution des handicaps par âge et par sexe.

Figure 5.2: Distribution des handicaps par âge et par sexe



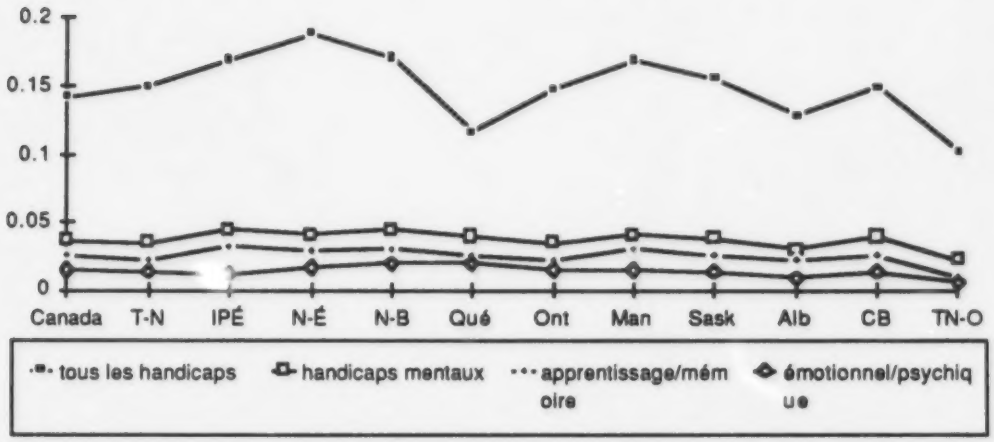
On constate une élévation marquée dans la fréquence des handicaps pour la tranche d'âge de 65 ans et plus. Bien que ce graphique représente seulement la fréquence des handicaps en général, les données sur les handicaps mentaux montrent qu'ils suivent une courbe semblable. Quelques troubles, tels que la maladie d'Alzheimer, ont tendance à prédominer chez les personnes plus âgées.

Aucune différence ne s'est montrée entre les hommes et les femmes par rapport à la distribution des handicaps en général. Cependant il y a des écarts distincts entre les sexes pour certains troubles mentaux spécifiques.

5.5.4 Distribution des handicaps mentaux par province

La figure ci-dessous compare la fréquence des handicaps en général à celle des handicaps mentaux. (Remarque: les données du Yukon étaient trop peu pour qu'elles soient rapportées.)

Figure 5.3: Distribution par province des handicaps en général, des handicaps mentaux, et des différents genres de handicap mental



La fréquence des handicaps de tous les genres varie entre 10 p.100 et 19 p.100 pour les différentes provinces, avec une moyenne nationale d'environ 14 p.100; pour les handicaps mentaux la variation est entre 2 p.100 et 4,5 p.100. Les deux courbes sont quelques peu semblables, signifiant que les provinces ayant un taux élevé de handicaps en général ont également tendance à avoir un taux élevé de handicaps mentaux.

5.5.5 Genres de handicaps mentaux

Jusqu'à maintenant, les *handicaps mentaux* ont été traités comme une catégorie simple. On peut arriver à des analyses plus détaillées si on divise cette catégorie en trois, à savoir:

- les troubles d'apprentissage
- les troubles psychiques ou de santé mentale
- la déficience intellectuelle

Malheureusement, il est difficile d'estimer la fréquence de ces catégories à partir de ESLA. Les données fournies à Behavioural Team excluent les personnes qui ont un handicap mental mais qui n'ont pas de limitation fonctionnelle, de sorte à sous-estimer la vraie fréquence de ces troubles. Pour identifier tous les cas d'un trouble particulier il faudrait une décomposition des données de ESLA jusqu'au niveau de l'individu.

Les questions de ESLA qui s'adressent aux limitations au fonctionnement intellectuel portent sur:

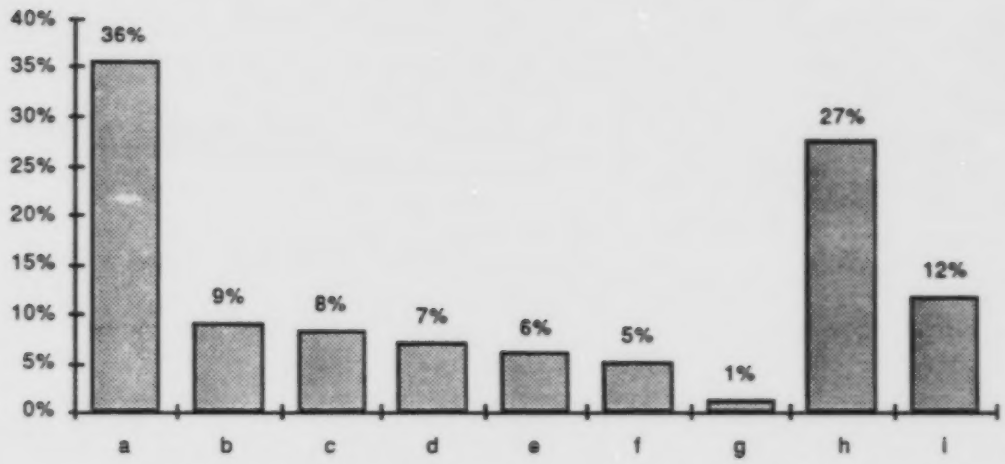
- les problèmes persistents d'apprentissage ou de mémoire
- les problèmes d'ordre psychique ou émotionnel qui limitent les activités associées avec le déplacement.

La figure dans la section précédente montre la fréquence de ces deux sortes de limitation fonctionnelle. Elle permet de constater que 2,6 p.100 des adultes canadiens (ou 500.000 personnes) ont des problèmes d'apprentissage ou de mémoire et que 1,6 p.100 (ou 312.000 personnes) ont des difficultés d'ordre émotionnel ou psychique qui limitent les activités entraînées par le déplacement.

Les causes des problèmes d'apprentissage et de mémoire

Les réponses des personnes sondées à propos des causes de leurs problèmes d'apprentissage ou de mémoire sont représentées par le graphique suivant.

Figure 5.4: Causes des problèmes d'apprentissage ou de mémoire



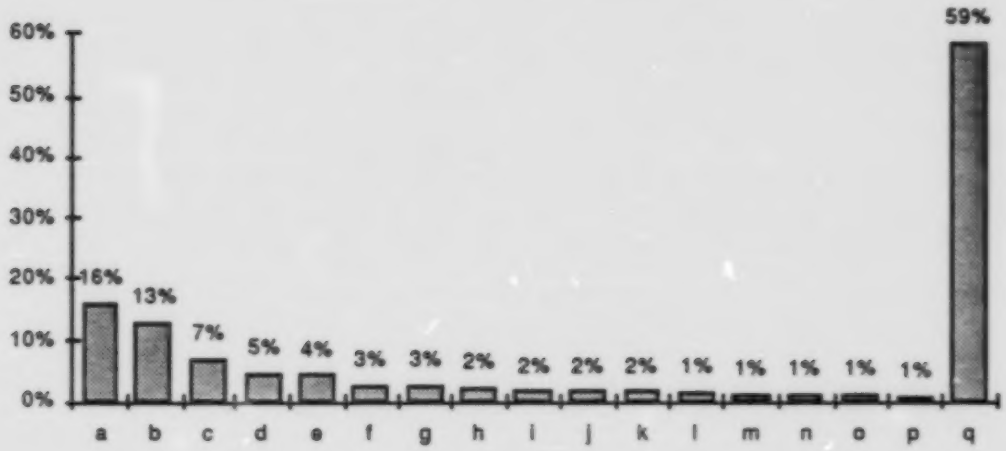
a= Vieillissement
b= Attaque d'apoplexie
c= Trouble d'apprentissage
d= Déficience intellectuelle
e= Maladie cérébrale
f= Lésion cérébrale
g= Alzheimer
h= Autre
i= Ne sais pas

Les conditions associées avec le vieillissement ont été mentionnées le plus souvent. Ce fait s'accorde avec la fréquence des troubles chez les personnes de 65 ans et plus, mentionnée ci-dessus, qui était d'une élévation disproportionnée. Le *vieillissement* est suivi des catégories *Autre* et *Ne sais pas* par ordre de fréquence, ce qui reflète la difficulté à classifier les troubles cognitifs/émotionnels. Les troubles d'apprentissage et la déficience intellectuelle, par contre, représentent 8 p.100 et 7 p.100 respectivement des problèmes d'apprentissage ou de mémoire. ESLA n'avait pas de code explicite pour les troubles émotionnels ou psychiques, mais ceux-ci font probablement partie de la catégorie *Autre*.

Les causes des problèmes d'ordre psychique ou émotionnel

Les causes le plus fréquemment mentionnées des limitations fonctionnelles dûes aux problèmes psychiques ou émotifs sont les troubles de personnalité (16 p.100) et la déficience intellectuelle (7 p.100), comme illustré par le graphique ci-dessous.

Figure 5.5: Causes des limitations fonctionnelles dûes aux problèmes d'ordre psychique ou émotionnel



Les codes utilisés dans le graphique ci-dessus désignent les catégories suivantes:

a = troubles de personnalité
b = autres causes mal définies de la morbidité
c = déficience intellectuelle de genre non spécifique
d = trouble dépressif, dépression non classifiée sous une autre catégorie
e = arthrite/rhumatisme
f = attaque d'apoplexie
g = vieillissement
h = épilepsie
i = déficience intellectuelle de genre spécifique
j = psychoses schizophrènes
k = descriptions ou complications mal définies de la maladie de coeur
l = symptômes généraux
m = réaction aigüe à la pression
n = autres dégénérescences cérébrales
o = anomalies chromosomales, p.ex. la trisomie (Syndrome de Down)
p = autres conditions cérébrales
q = toutes autres conditions

Il est problématique de comparer la fréquence des troubles spécifiques: beaucoup de ces catégories sont assez vagues (p.ex. «autres conditions cérébrales») et la catégorie *Autre* (code q) représente la cause de 59 p.100 des problèmes, plus que le total de toutes les autres catégories.

Sommaire

On peut constater les faits suivants à propos des trois principales catégories de troubles:

- Les troubles d'apprentissage sont la cause de 8 p.100 des problèmes d'apprentissage ou de mémoire; quant aux difficultés d'ordre émotionnel/psychique qui limitent les activités associées avec le déplacement, les troubles d'apprentissage n'en étaient pas une des causes spécifiées.

- Les handicaps mentaux sont la cause de 7 p.100 des problèmes d'apprentissage ou de mémoire et d'environ le même pourcentage des difficultés d'ordre émotionnel/psychique qui limitent les activités associées avec le déplacement.

- Les troubles psychiques n'ont pas été mentionnés en tant que cause de problèmes d'apprentissage ou de mémoire, mais il est possible qu'ils aient été subsumés sous d'autres catégories telles que le vieillissement. Les troubles de personnalité, un genre de trouble psychique, était la cause la plus fréquente (16 p.100) des difficultés d'ordre émotionnel/psychique qui limitent les activités associées avec le déplacement. D'autres catégories renferment sans doute d'autres troubles psychiques.

5.6 Analyse de ESLA par rapport à l'utilisation des services de transport

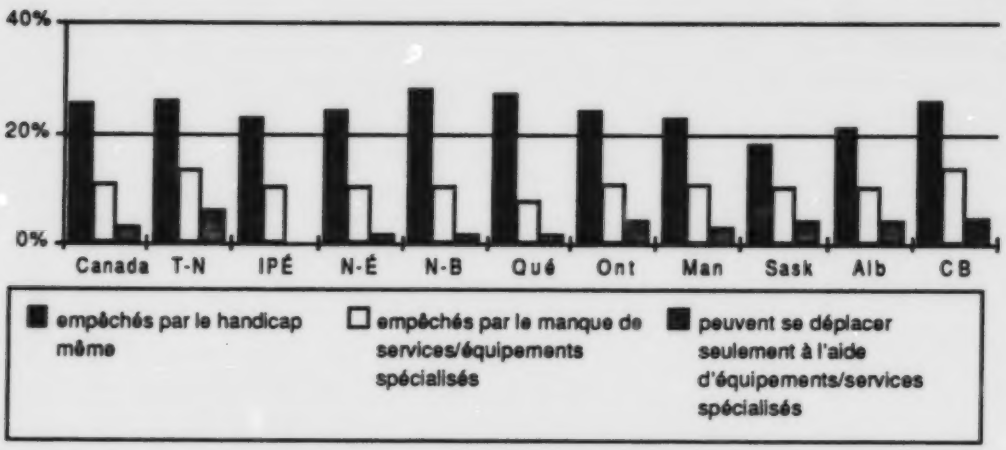
5.6.1 Personnes dont l'utilisation des transports est entravée par leur handicap

Le graphique suivant montre la proportion des personnes qui:

- se sont déclarées incapables d'entreprendre des déplacements interurabins à cause de leur handicap
- trouvent que les services de transport sont inadéquats ou incommodes
- peuvent se déplacer seulement avec des équipements ou services spécialisés.

(Remarque: Les données des Territoires étaient trop peu pour qu'elles soient rapportées.)

Figure 5.6: Proportion des adultes ayant un handicap mental qui sont empêchés d'entreprendre des déplacements interurbains



Le graphique indique que 25 p.100 des adultes atteints d'un handicap mental ont répondu que leur handicap les rend incapables d'utiliser les transports; de ces derniers, presque la moitié en sont empêchés par le manque de services ou équipements spécialisés. Des 75 p.100 qui sont capables de se déplacer en milieu interurbain, 4 p.100 ont besoin de services ou équipements spécialisés.

5.6.2 Problèmes associés avec des modes de transport spécifiques

La table suivante indique la fréquence des problèmes par rapport aux différents modes de transport.

Tableau 5.2: Fréquence des problèmes par mode de transport parmi les adults capables d'entreprendre des déplacements

avion	87%
autobus interurbain	80%
train	73%
transports urbains	24%

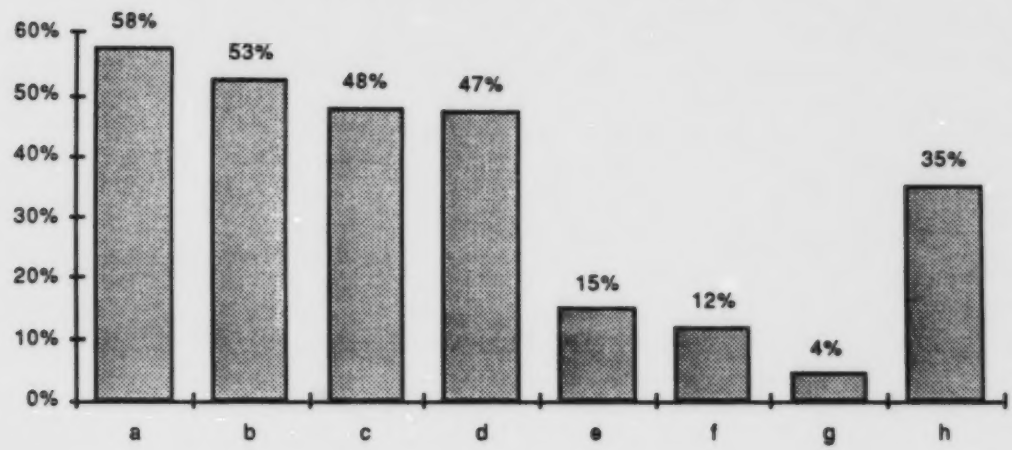
Les problèmes sont les plus fréquents dans le cas des déplacements par voie aérienne. L'autobus interurbain et le train suivent par ordre de fréquence, tandis

que les problèmes sont les moins fréquents pour les déplacements au moyen des transports publics urbains. Cette tendance est refletée dans toutes les provinces, où la fréquence des problèmes varie de façon conséquente entre 65 et 90 p.100 pour le déplacement en milieu interurbain et entre 21 et 27 p.100 pour l'utilisation des transports publics urbains.

5.6.3 Décomposition par genre de problème

Le graphique ci-dessous représente les genres de problèmes rencontrés dans l'utilisation des transports publics urbains.

Figure 5.7: Problèmes rencontrés par les adultes ayant un handicap mental dans l'utilisation des transports publics urbains

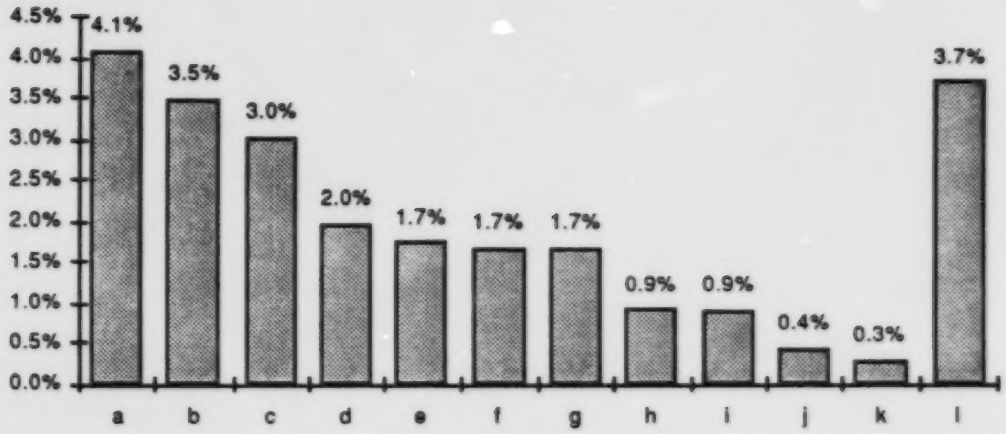


a = monter/descendre
b = rester debout dans un véhicule en marche
c = se rendre à l'arrêt
d = attendre à l'arrêt
e = trouver un siège
f = demander des renseignements
g = personnel peu secourable
h = autre

On peut interpréter les quatre problèmes les plus fréquents comme ayant trait à la mobilité physique (p.ex. monter et descendre), une constatation qui s'accorde avec le fait que beaucoup de personnes handicapées ont plus d'une limitation fonctionnelle. Malheureusement le caractère généralisé des catégories empêche de mettre le doigt sur des difficultés spécifiques d'ordre cognitif ou émotionnel.

Les données sont pareilles pour le déplacement en milieu interurbain (tous les modes de transport). Les difficultés associées avec le manque de mobilité physique (p.ex. monter et descendre) ont été mentionnées le plus souvent. Voir la figure ci-dessous.

Figure 5.8: Problèmes rencontrés par les adultes ayant un handicap mental dans l'utilisation des transports publics interurbains



Voici les genres de problème représentés par les codes utilisés dans ce graphique:

a = monter/descendre
b = se déplacer à l'intérieur du terminus
c = condition aggravée par le déplacement en véhicule
d = entendre les annonces
e = trouver un siège
f = voir les panneaux
g = utiliser la toilette
h = transporter le fauteil roulant ou autres équipements spécialisés
i = se rendre au terminus
j = personnel peu secourable
k = règlements imposés par l'entreprise de transports
l = autre

5.6.4 Le transport inadéquat comme obstacle aux loisirs

A quel degré le transport inadéquat pose-t-il un obstacle aux loisirs pour les personnes handicapées? Une réponse approximative à cette question est fournie par les constatations de ESLA. Une des questions posées aux personnes sondées leur a demandé de choisir d'entre huit possibilités les facteurs qui les empêchent de poursuivre les loisirs. En voici les résultats:

- nombre de personnes pour qui le transport inadéquat était un des facteurs qui les empêchaient de participer aux loisirs: 34,820
- nombre de personnes pour qui il était le seul facteur: 3,084.

On peut constater que le transport inadéquat contribue à empêcher la poursuite des loisirs dix fois plus souvent qu'il y constitue le seul obstacle.

6. LE SONDAGE DE BEHAVIOURAL TEAM

6.1 But et sommaire

Un des buts importants de la présente étude des difficultés rencontrées dans l'utilisation des transports était de recueillir les données pertinentes en consultation les premiers intéressés: les personnes ayant des handicaps mentaux. Le sondage de Behavioural Team a été conçu en premier lieu pour corroborer les constatations des autres analyses faisant partie de cette étude.

Le sondage consiste en 21 questions portant sur les sujets suivants:

- renseignements démographiques
- le caractère de la déficience en question et des limitations fonctionnelles dont elle est la cause
- les difficultés éprouvées dans l'utilisation des transports publics urbains
- les difficultés éprouvées dans l'utilisation des transports publics interurbains

Une copie du questionnaire en anglais et en français, ainsi que les statistiques descriptives pour chaque question, se trouve dans l'Appendice A. Les statistiques descriptives sont présentées également dans un document séparé (Behavioural Team, 1990).

6.2 La démographie de l'échantillon

Conformément au plan d'étude proposé, on a distribué 500 questionnaires à un échantillon tiré de toutes les provinces et des territoires. Deux cent questionnaires de plus ont été distribués pour compenser l'éventualité d'un taux de réponse bas vu le caractère spécialisé de la population en question. Cette distribution a été faite à partir des listes d'adresses de quatre organisations: l'Association canadienne pour la santé mentale, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire/Personnes d'abord, l'Association canadienne des troubles d'apprentissage, et Les amis de schizophrènes, branche Alberta. Certains des questionnaires ont été envoyés directement aux individus; d'autres, à des branches provinciales ou locales de ces organisations, qui les ont distribués à leurs membres. De même que pour ESLA, seules les personnes âgées de plus de 15 ans et qui ne résidaient pas dans un établissement socio-médical ont été incluses dans l'échantillon.

On a reçu 117 questionnaires remplis, un taux de réponse de 17 p.100. Ce taux approche de la moyenne pour les sondages de ce genre qui visent la population générale; en tant que tel il représente un bon résultat, étant donné le degré peu

élevé d'alphabétisation de beaucoup de personnes dans l'échantillon.

Les tables et graphiques suivants présentent les données démographiques de base de l'échantillon sondé.

Sexe

Les personnes qui ont répondu au questionnaire se divisent à peu près également entre les deux sexes.

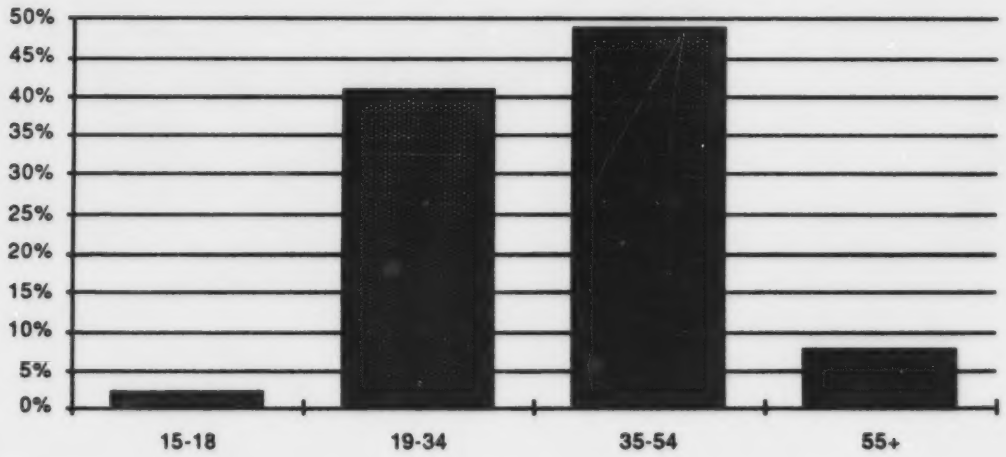
Tableau 6.1: Age des personnes sondées

masculin	43%
féminin	57%

Age

Le graphique ci-dessous montre que les personnes sondées représentent toutes les tranches d'âge d'intérêt, quoique la plupart en soient âgées de 19 à 54 ans.

Figure 6.1: âge des personnes sondées



Municipalités d'origine

Le graphique suivant indique que les personnes sondées proviennent de municipalités de tous les rangs, mais surtout de municipalités de population moyenne.

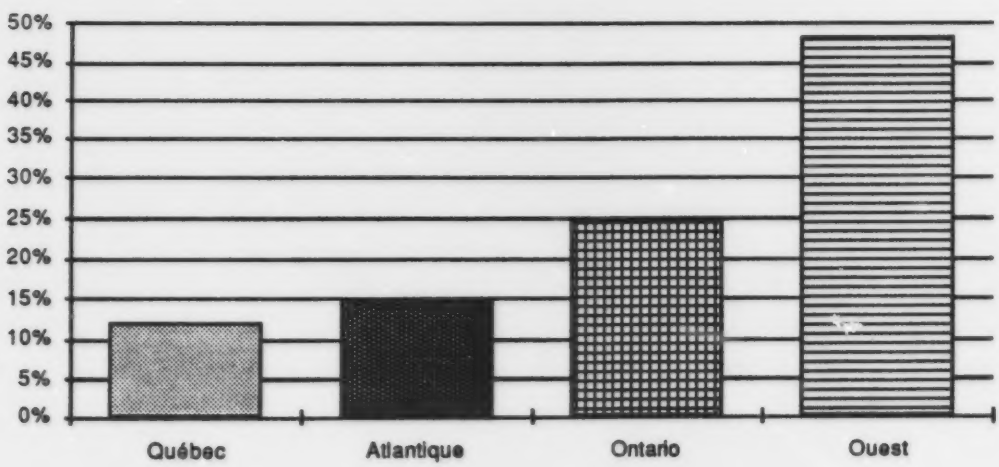
Tableau 6.2: Population des municipalités d'origine

moins de 10.000	14%
10.000 - 99.000	39%
100.000 - 999.999	30%
plus de 1.000.000	12%
ne sais pas	5%

Distribution par région

Comme indiqué par le graphique ci-dessous, les personnes qui ont répondu au questionnaire proviennent de toutes les régions du pays. La supériorité numérique des personnes provenant de l'ouest du Canada est due au fait que Les amis de schizophrènes a distribué des questionnaires à l'Alberta seulement.

Figure 6.2: Régions représentées par les personnes sondées



Il faut tenir compte de deux particularités de ces données en les interprétant. Premièrement, les personnes âgées de 55 ans et plus sont quelque peu sous-représentées: elles ne constituent que 8 p.100 de l'échantillon, tandis que l'on s'attendrait à une proportion de 25 p.100 dans un échantillon tout à fait représentatif. Ceci étant, et vue la fréquence plus élevée des handicaps parmi les personnes âgées constatée par ESLA, il se peut que le présent échantillon ait tendance à sous-estimer la fréquence des difficultés associées avec l'utilisation des transports.

Le second élément à considérer est la distribution des questionnaires par l'entremise d'organisations spécialisées. Bien que celles-ci aient été choisies de sorte à couvrir tout l'éventail de handicaps mentaux, il y en a qui ne sont pas représentés dans l'échantillon.

6.3 Caractère des handicaps et des limitations fonctionnelles

L'analyse qui suit décompose les données par rapport aux trois catégories de handicaps déjà mentionnées: les troubles de santé mentale, les troubles d'apprentissage et la déficience intellectuelle. Les réponses des membres de l'Association canadienne pour la santé mentale et des Amis de schizophrènes sont combinées sous la désignation *troubles de santé mentale.*

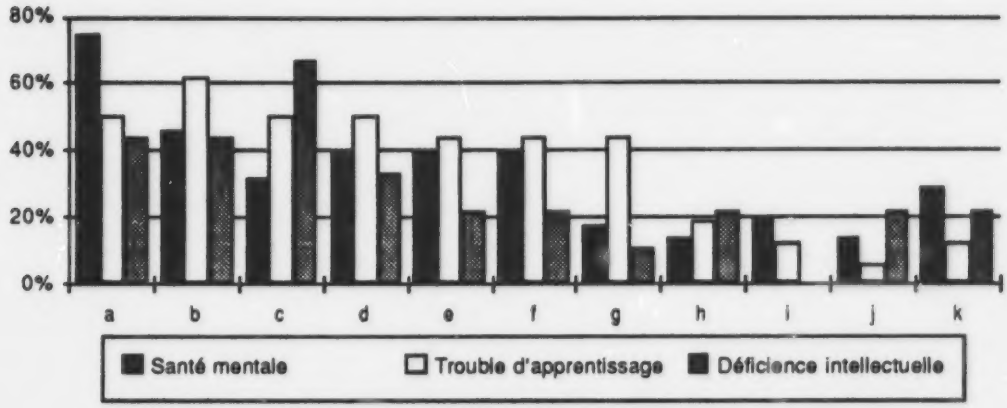
Ici on examine les trois groupes par rapport aux points suivants:

- les limitations fonctionnelles et le trouble spécifique dont il s'agit
- les réponses aux questions de tri de ESLA qui ont été incluses dans ce sondage
- une vue d'ensemble de la fréquence des difficultés associées avec l'utilisation des transports
- le besoin de voyager avec un accompagnateur
- le nombre de titulaires d'un permis de conduire

Genre de trouble et de limitation fonctionnelle

On peut diviser les limitations fonctionnelles en deux catégories: cognitives et socio-émotionnelles. Le graphique suivant présente la fréquence de toutes les limitations fonctionnelles qui créent des difficultées dans l'utilisation des transports pour chaque groupe de handicaps mentaux.

Figure 6.3: Limitations fonctionnelles causant des difficultés associées avec le déplacement



a= anxiété
b= confusion
c= lecture
d= mémoire
e= contact interpersonnel
f= indécision
g= susceptibilité
h= élocution
i= vision
j= ouïe
k= autre

Bien que l'anxiété, un problème d'ordre émotionnel, se montre la plus fréquente (63 p.100) de toutes les limitations fonctionnelles causant des difficultés, les problèmes émotionnels ne sont pas plus fréquents dans l'ensemble que les problèmes d'ordre cognitif (p.ex. lecture, mémoire).

On remarque quelques différences prévisibles entre les trois groupes de troubles. L'anxiété prédomine chez les troubles de santé mentale, tandis que les difficultés de lecture y sont les moins fréquentes. Parmi les réponses qui spécifient un trouble particulier, la schizophrénie (9 personnes) et la dépression (5 personnes) sont les troubles le plus souvent mentionnés.

Les questions tirées de ESLA

Le questionnaire distribué par Behavioural Team a incorporé deux questions tirées de ESLA à propos des limitations fonctionnelles. Les deux questions demandaient des renseignements sur:

1) la présence de problèmes d'apprentissage ou de mémoire

2) la présence d'un problème d'ordre émotionnel, psychique, neurologique ou de santé mentale qui rend plus difficiles les activités associées avec l'utilisation des transports.

La table suivante montre la proportion de réponses affirmatives à au moins une de ces questions.

Tableau 6.3: Réponses aux questions de tri tirées de ELSA

	mém/app	émotionnel	les deux	aucun problème	totaux:
Santé mentale	13.16%	15.79%	22.37%	48.68%	100%
Trouble d'apprentissage	36%	0%	20%	44%	100%
Déficience intellectuelle	35.71%	0%	14.29%	50%	100%
totaux:	20.87%	10.43%	20.87%	47.83%	100%

A partir de cette table on voit que la deuxième question (sur les problèmes d'ordre émotionnel, etc.) établit un contraste assez clair entre les trois groupes: les personnes qui ont répondu «oui» soit à la question «apprentissage/mémoire» seulement soit à toutes les deux questions venaient de tous les groupes; mais tous ceux qui ont répondu «oui» uniquement à la question «problème émotionnel» étaient du groupe ayant des troubles de santé mentale.

Fréquence des difficultés associées avec le déplacement qui sont causées par un handicap mental

La table ci-dessous fournit une vue d'ensemble de la fréquence de difficultés associées avec le déplacement:

Tableau 6.4: Difficultés associées avec le déplacement en milieu urbain ou interurbain

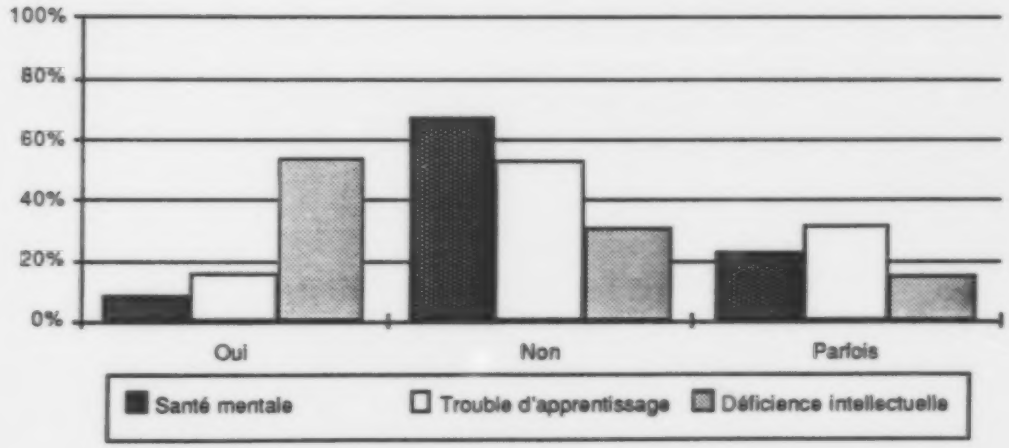
Santé mentale	39%
Trouble d'apprentissage	56%
Déficience intellectuelle	62%

Le taux pour les personnes du groupe santé mentale est sensiblement plus bas que le taux pour les deux autres groupes.

Besoin d'accompagnement

Le besoin éprouvé par les membres des trois groupes de voyager avec un accompagnateur est représenté ci-dessous:

Figure 6.4: Réponses à la question: Voyagez-vous avec un accompagnateur?



L'écart le plus évident est celui entre le groupe de personnes ayant une déficience intellectuelle et les deux autres groupes.

Titulaires de permis de conduire

La table finale de cette section présente la proportion de titulaires de permis de conduire parmi les personnes qui ont répondu au questionnaire.

Tableau 6.5: Pourcentage des personnes sondées qui sont titulaires d'un permis de conduire

Santé mentale	53%
Trouble d'apprentissage	71%
Déficience intellectuelle	23%

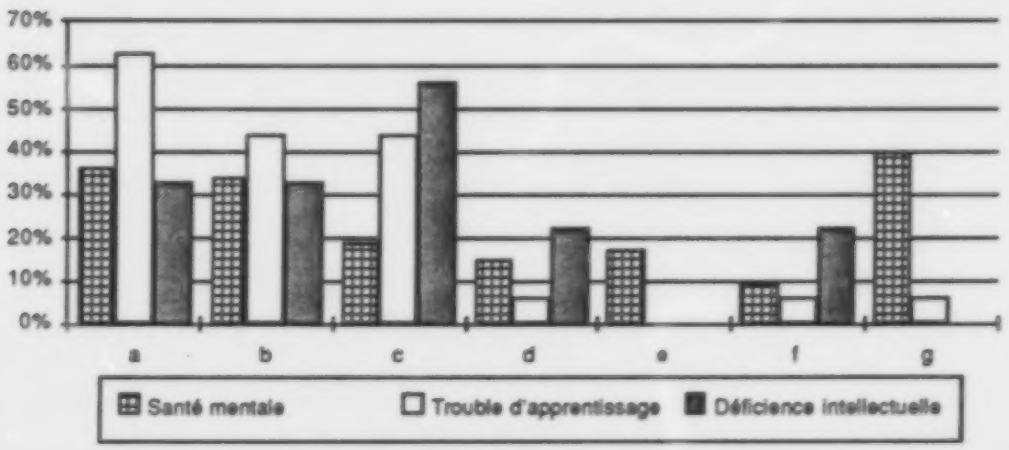
6.4 Habitudes de déplacement et d'utilisation des transports publics

Cette section de l'analyse examine les facteurs qui découragent une utilisation plus fréquente des transports publics.

Services de transport public urbain

En moyenne, les personnes qui ont répondu au questionnaire avaient fait 40 déplacements en milieu urbain dans les 30 jours précédents. De ces déplacements, 47 p.100 avaient été faits au moyen des transports publics urbains. Vingt-trois p.100 des personnes sondées ont indiqué qu'elles utilisent les transports publics pour tous leurs déplacements en milieu urbain. Les raisons citées par les autres pour expliquer pourquoi ils n'utilisent pas toujours les transports publics sont comparées dans le graphique suivant. (Remarque: Un pourcentage de 0 est indiqué par l'absence d'une barre.)

Figure 6.5: Motifs du choix de modes de transports autres que les transports publics urbains



a = incommodité des routes/horaires
b = préf. auto (certains dépl)
c = préf. auto (tous les dépl)
d = difficultés avec les transports publics
e = coût
f = utilisation du service spécialisé
g = autre

De ceux qui n'utilisent pas les transports publics pour tous leurs déplacements en milieu urbain, 14 p.100 ont cité comme raison les difficultés qu'ils éprouvent à s'en servir. Cette raison est la quatrième par ordre de fréquence, après «routes ou horaires peu commodes» et «préférence pour l'automobile ou le taxi» soit

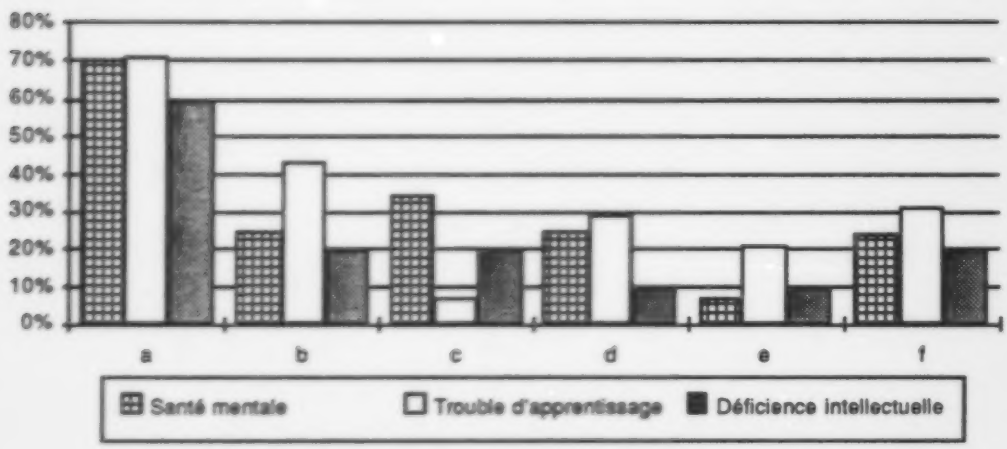
pour tous soit pour certains déplacements.

Transports publics interurbains

En moyenne, les personnes qui ont répondu au questionnaire avaient fait 33 déplacements interurbains dans les 2 années précédentes. A peu près la moitié (49 p.100) en avaient été faits au moyen des transports publics.

Vingt-deux pour cent des personnes sondées ont indiqué qu'elles utilisent quelque mode de transport public (train, avion, autobus) pour tous les déplacements interurbains. Les raisons citées par les autres pour expliquer pourquoi ils n'utilisent pas toujours les transports publics sont comparées dans le graphique suivant.

Figure 6.6: Facteurs qui découragent l'utilisation des transports publics interurbains (avion, train, autobus)



a = coût
b = incommodité des routes/horairesc
c = difficultés avec les transports publics
d = préf. auto (certains dépl)
e = préf. auto (tous les dépl)
f = autre

De ceux qui n'utilisent pas les transports publics pour tous leurs déplacements en milieu interurbain, 26 p.100 ont cité comme raison les difficultés qu'ils éprouvent à s'en servir. Cette raison est la troisième par ordre de fréquence, après «routes ou horaires peu commodes» et «coût».

En somme, les difficultés causées par un handicap ne sont qu'un des facteurs qui

découragent l'utilisation des transports publics. Quant aux autres facteurs tels que le coût, ce sondage ne permet pas de déterminer s'ils constituent une plus grande barrière pour les personnes atteintes d'un handicap mental que pour la population générale. Mais l'évidence fournie par d'autres sources suggèrerait que certains handicaps (p.ex. les handicaps mentaux) sont associés avec des revenus moins élevés de sorte à rendre les frais des déplacements plus difficiles à payer.

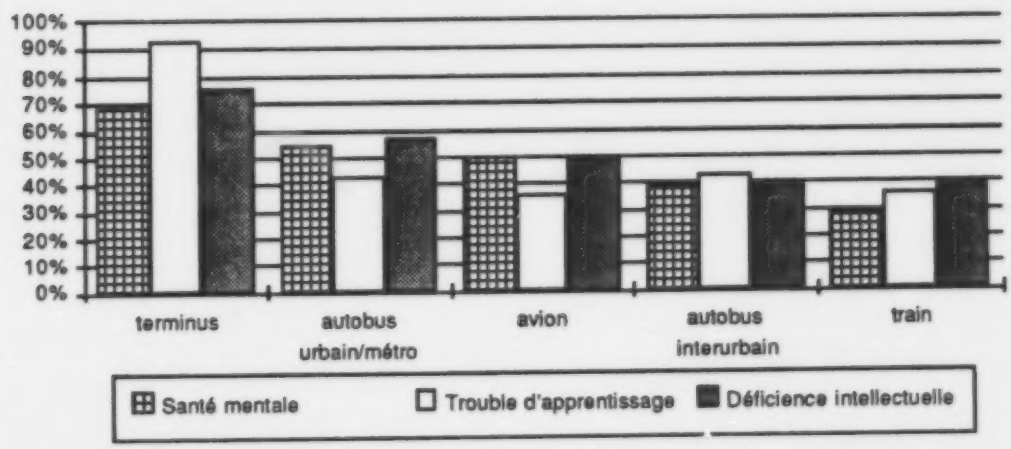
6.5 Genres de difficultés associées avec l'utilisation des transports publics

Quarante-six pour cent des personnes qui ont répondu au questionnaire ont déclaré qu'elles éprouvaient des difficultés à utiliser les transports publics urbains ou interurbains dues à leur handicap. Dans l'analyse suivante, les difficultés sont groupées d'abord par l'environnement où elles se présentent et ensuite par l'activité avec laquelle elles sont associées.

Les environnements où se présentent les difficultés

Le graphique suivant compare les réponses des personnes sondées à propos de l'environnement où elles éprouvent la plupart de leurs difficultés.

Figure 6.7: Réponses à la question: Dans quels environnements éprouvez-vous des difficultés?



On peut constater que les problèmes sont les plus fréquents aux terminus de voyage (76 p.100), puis dans l'environnement de l'autobus urbain ou du métro (50 p.100). Ce résultat suggère que les environnements risquant d'être associés avec le plus grand nombre de difficultés sont ceux où il faut entreprendre une grande variété d'activités. Il est à remarquer également que les réponses à cette question étaient à peu près pareilles pour tous les genres de handicap.

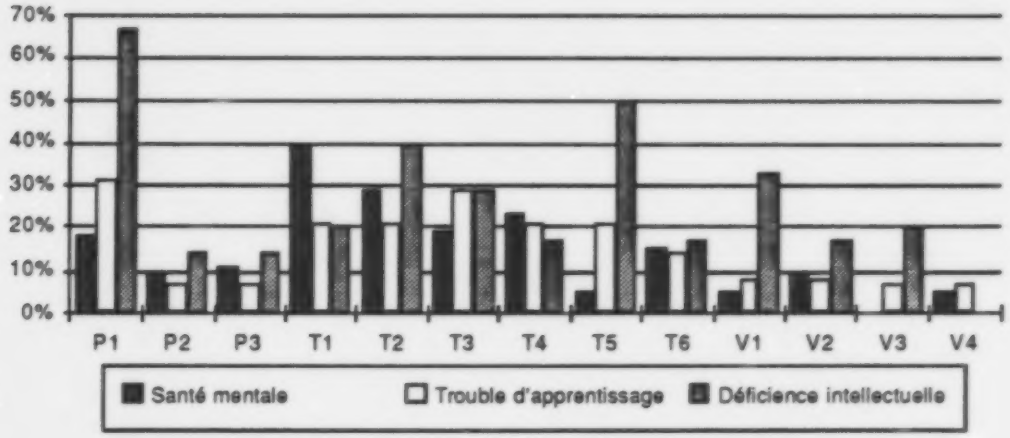
Les activités qui causent des difficultés

On a demandé aux personnes sondées d'indiquer le niveau de difficulté qu'elles éprouvaient à accomplir chacune des activités figurant sous les rubriques suivantes:

- activités préalables au déplacement
- activités à un terminus
- activités à bord d'un véhicule

Le graphique ci-dessous montre la fréquence de la réponse «très difficile» par rapport à chaque activité.

Figure 6.8: Activités déclarées être très difficiles



Les activités sont représentées par les codes suivants:

ACTIVITÉS PRÉALABLES AU DÉPLACEMENT

P1 = lire les horaires
P2 = faire les valises
P3 = téléphoner à/visiter un agent de voyage

ACTIVITÉS A UN TERMINUS

T1 = accomplir les formalités des douanes
T2 = comprendre ou se rappeler les instructions verbales
T3 = trouver la porte d'embarquement
T4 = entendre les annonces
T5 = récupérer les bagages
T6 = acheter ou prendre un billet

ACTIVITÉS A BORD D'UN VÉHICULE

V1 = utiliser le matériel de sauvetage
V2 = se renseigner auprès d'un autre passager ou d'un membre de l'équipage
V3 = trouver un siège
V4 = descendre à la bonne destination

Parmi les personnes qui ont indiqué qu'elles éprouvent de grandes difficultés à entreprendre des déplacements en milieu urbain ou interurbain, les activités le plus fréquemment mentionnées étaient: 1) accomplir les formalités de douanes (31 p.100); 2) lire les horaires (29 p.100); et 3) comprendre ou se rappeler les instructions verbales (28 p.100). Conformément à l'analyse précédente, les activités ayant lieu à un terminus représentaient 6 sur 7 des difficultés les plus fréquentes.

Des constatations pareilles émergent quand on combine les activités déclarées être «très difficiles» et «assez difficiles». Les difficultés les plus fréquentes (p.ex. lire les horaires) sont éprouvées par 75 à 78 p.100 des personnes en question. La seule différence est le rang de «accomplir les formalités des douanes». Cette activité descend de la première à la septième position par ordre de fréquence quand on combine les deux niveaux de difficulté. En général, la fréquence de telle ou telle difficulté ne varie pas systématiquement avec les trois catégories de handicap.

6.6 Conclusions

On a trouvé une variation considérable dans le niveau de difficulté indiqué par les personnes sondées par rapport aux différentes activités. Certaines personnes ont affirmé qu'elles n'éprouvent aucune difficulté, tandis que d'autres ont répondu qu'elles rencontrent un grand nombre de problèmes. Les activités ayant lieu soit à un terminus soit à bord d'un autobus urbain ou du métro sont à l'origine de la plupart des problèmes. Ceci pourrait découler de la complexité et du caractère surstimulant des terminus, un atmosphère qui rend toutes les activités plus difficiles à accomplir. Une explication concurrente est qu'il y a un plus grand nombre d'activités à accomplir dans un terminus qu'à bord d'un véhicule.

Est-ce qu'il y a des différences significatives entre les trois groupes de personnes handicapées? La réponse à cette question dépend de si on compare les groupes entiers ou seules les personnes dans chaque groupe qui ont signalé des difficultés. Quand on considère toutes les personnes sondées, on trouve en effet des différences entre les groupes. Par exemple, les problèmes ont été plus fréquents chez les personnes ayant des troubles de santé mentale que chez les membres des deux autres groupes.

Par contre, quand on considère seulement les personnes qui ont signalé des difficultés associées avec le déplacement, les écarts entre les groupes sont moins conséquents. Ceci peut être dû au fait que la classification en trois groupes n'est pas suffisamment fine et/ou à des limitations statistiques: il y a relativement peu d'occurrences de chaque problème, ce qui rend difficile de discerner des tendances définies.

7. SCÉNARIOS DE PROBLÈMES TYPIQUES

7.1 But et sommaire

Ce chapitre présente cinq scénarios de problèmes typiques rencontrés par les personnes atteintes d'un handicap mental dans les transports. Ces scénarios ont été composés à partir des réponses au questionnaire et en consultation personnelle avec les premiers intéressés. Chaque scénario est accompagné de quelques commentaires offerts par des experts représentant les gouvernements, l'industrie des transports et diverses organisations de service social. Après avoir considéré ces cinq scénarios en détail, on esquissera brièvement quelques autres petits scénarios et finira par présenter un commentaire sur l'ensemble.

7.2 Scénario 1: Personne ayant une déficience intellectuelle

Une jeune femme ayant une déficience intellectuelle va prendre l'autobus au travail. Elle traverse la rue en suivant la procédure qu'elle a apprise dans son cours d'instruction sur les déplacements: regarder à gauche puis à droite, et traverser seulement au début d'un feu vert. Elle s'est exercée à faire cette route maintes fois pendant le cours, jusqu'à ce qu'elle fût confidente qu'elle le pouvait toute seule. Une fois dans l'autobus, elle sait qu'elle doit descendre à l'arrêt près de la boulangerie. Mais aujourd'hui la rue est en construction et le conducteur est obligé de faire un détour. L'autobus ne passe pas devant le point de repère habituel de la jeune femme, et elle ne sait pas où descendre. L'autobus s'arrête enfin à un centre d'achats et la jeune femme y descend. Elle passe plusieurs heures à errer dans le centre d'achats, toute désorientée, où elle est aperçue enfin par le personnel.

7.2.1 Commentaire du point de vue handicap

Ce scénario représente le niveau moyen de fonctionnement mental chez les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle; avec de l'instruction intensive, ces personnes peuvent être capables d'utiliser les transports publics urbains avec une certaine indépendance. Le scénario illustre l'emploi d'une stratégie rigide (descendre près de la boulangerie) acquise au moyen de la pratique répétitive et fréquente.

Les programmes d'instruction dans l'utilisation des transports mettent l'accent surtout sur la sécurité des piétons, comme indiqué dans le scénario par la description de la traversée de la rue. Certaines personnes peuvent avoir besoin également d'instruction dans les compétences sociales avant d'utiliser les transports publics. Pour les déplacements en milieu interurbain, une personne

telle que la jeune femme du scénario ci-dessus aurait typiquement besoin d'un accompagnateur.

En plus du problème spécifique illustré par ce scénario, il peut survenir des difficultés entraînées par une compréhension réduite des concepts associés avec le déplacement. Une compréhension limitée du concept de l'argent, par exemple, pourrait susciter des difficultés à propos du paiement du billet.

7.2.2 Commentaire du point de vue transports

Il faut peut-être de l'instruction pour élever la conscience des conducteurs à l'égard des personnes ayant des besoins spéciaux pour qu'ils puissent leur apporter l'assistance requise. Ceci s'applique surtout aux cas où il y a beaucoup de personnes dans le même véhicule qui vont toutes à la même destination, comme par exemple quand elles se rendent toutes à un atelier protégé.

7.3 Scénario 2: Personne ayant un trouble d'apprentissage

Un homme atteint d'un trouble d'apprentissage fait des préparatifs pour un voyage en train. Il téléphone à la gare pour demander le numéro de la porte d'embarquement, mais il n'arrive pas à assimiler ou enregistrer l'information comme il faut. Il a des difficultés d'orthographe et fait parfois des erreurs à écrire les chiffres; par exemple, il pourrait écrire «15» au lieu de «51». N'ayant pas réussi son appel téléphonique, il va au bureau de renseignements quand il arrive à la gare, où le personnel de service lui indique la bonne porte d'embarquement.

L'homme repère la porte avec 10 minutes d'avance et décide de passer le temps à regarder dans une boutique voisine. Pendant qu'il est là, il essaie de guetter l'annonce pour son train, mais entouré de tous les bruits divers il trouve impossible de se concentrer sur les annonces et ne réussit pas à entendre la sienne. Puisqu'il éprouve de la difficulté à juger l'écoulement du temps, il sort de la boutique 25 minutes plus tard à trouver que le train est déjà parti.

7.3.2 Commentaire du point de vue handicap

Les personnes atteintes d'un trouble d'apprentissage éprouvent typiquement des difficultés à écrire les chiffres et les mots, à se concentrer et à juger l'écoulement du temps, bien que leur niveau de fonctionnement intellectuel soit autrement semblable à celui de la population générale. Dans quelques cas, les pressions associées avec le déplacement peuvent exacerber les difficultés à traiter l'information auditive.

Un des problèmes les plus fréquents chez les troubles d'apprentissage qui ne figure pas dans ce scénario est la difficulté d'orientation. Les personnes ayant des troubles d'apprentissage confondent souvent la gauche et la droit, l'est et l'ouest, etc. Les difficultés de lecture sont également très communes, ce qui rend difficile de s'instruire au moyen des panneaux indicateurs.

Pour aider les personnes ayant des difficultés à assimiler des renseignements verbaux au téléphone, le personnel donnant les renseignements pourrait répéter les instructions, épeler les noms, ou demander à la personne de confirmer l'information en la répétant à son tour. Dans le cas des annonces publiques, on pourrait faire précéder les renseignements d'une phrase à attirer l'attention: «Voici une annonce à propos de...»

7.3.2 Commentaire du point de vue transports

Un système de renseignement automatisé (par exemple un système de renseignement téléphonique automatisé) pourrait atténuer les problèmes causés par la timidité chez les personnes ayant un trouble d'apprentissage. Ces personnes pourraient retéléphoner à un tel système aussi souvent que nécessaire pour s'assurer d'avoir bien enregistré les renseignements voulus.

7.4 Scénario 3: Personne blessée à la tête

Monique a subi des blessures à la tête dans un accident de voiture il y a trois ans. Bien que son apparence ne donne aucune évidence d'un handicap, elle a dû revenir demeurer chez ses parents et il est probable qu'elle n'achèvera pas ses études universitaires. Elle est capable de voyager toute seule si le voyage n'est pas trop compliqué; mais quand il faut traiter une plus grande quantité d'information, elle se trouve facilement accablée, et rencontre des problèmes.

Cette fois-ci, elle se sent capable d'entreprendre un voyage en train. Dès son arrivée à la gare, elle essaie de trouver la porte d'embarquement appropriée et de guetter les annonces. Ne pouvant pas distinguer les panneaux pertinents d'entre ceux qui sont sans rapport, elle prête une attention égale à tous. L'examination des panneaux innombrables devient accablante et elle passe la bonne porte plusieurs fois sans s'en rendre compte. En plus de cela, tous les bruits de toutes les activités dans la gare se mêlent et elle n'arrive pas à entendre les annonces d'embarquement. Énervée et gênée, elle se rend enfin à un bureau d'information, mais elle est déjà si embrouillée qu'elle ne peut ni se rappeler sa destination ni repérer son billet.

7.4.1 Commentaire du point de vue handicap

Ce scénario décrit une personne dont une blessure à la tête a diminué la capacité de manier l'information. Pour une telle personne, les situations où il s'agit d'une lourde charge d'information sont toujours épuisantes parce qu'elles nécessitent une concentration intense. Dans les cas les plus graves, la désorientation résultante peut être tellement sévère que la personne oublie même les choses les plus fondamentales, comme sa destination.

Un aspect fréquent des blessures à la tête qui n'est pas mentionné dans le scénario est le manque de conscience de la part de l'individu à propos de sa propre condition. Bien qu'ils aient peut-être déjà rencontré des problèmes à plusieurs reprises, ces gens ne se rendent pas compte du fait qu'ils ne peuvent plus faire tout ce qu'ils pouvaient auparavant. Ils ne prennent pas leur handicap en considération, et par conséquent ils rencontrent des problèmes.

Dans le scénario ci-dessus, la personne n'a aucun autre handicap; cependant, beaucoup de personnes qui subissent des blessures à la tête encourent simultanément des handicaps physiques (p.ex. dans un accident de voiture).

Quand une telle personne se sent surchargée d'information et finit par demander de l'aide, le plus utile serait de lui prêter du réconfort et de la patience, et de lui fournir un endroit tranquille (sous l'angle visuel aussi bien qu'auditif) où elle peut se recueillir.

7.4.2 Commentaire du point de vue transports

Les personnes atteintes d'un handicap mental dû à une blessure à la tête devraient recevoir de l'instruction sur l'enregistrement et l'organisation efficaces des renseignements nécessaires pour entreprendre un déplacement au moyen des transports publics. Il est également important qu'elles s'assurent de l'assistance spéciale requise en se signalant à l'attention du personnel. Un bracelet [Medic-Alert] pourrait être utile à cette fin.

La standardisation de l'apparence et de l'emplacement des bureaux d'information ou d'assistance spéciale serait encore une mesure utile à cette catégorie d'usagers. On pourrait alors apprendre à ces derniers à tourner tout de suite à droite et à chercher «le bureau bleu» quand ils entrent dans un terminus de voyage.

7.5 Scénario 4: Personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

René est atteint de la maladie d'Alzheimer. Puisqu'il a tendance à devenir désorienté, il ne peut voyager sans l'accompagnement de sa femme. Aujourd'hui René et sa femme, Jeanne, vont prendre l'avion pour rendre visite à leur famille. A l'aéroport, Jeanne s'occupe de réserver des sièges au premier rang de la cabine pour éviter que René ne soit agité par l'activité des autres passagers dans l'avion. Pendant qu'elle prend ces dispositions au comptoir d'enregistrement, René se promène au hasard. Il est en bonne forme physique et se déplace parmi la foule sans se faire remarquer. Au cours de son promenade il devient désorienté et commence à croire qu'il part sur un voyage d'affaires comme il faisait souvent il y a beaucoup d'années. Voulant monter à bord de l'avion, il essaie de passer par la sécurité sans carte d'embarquement. Le personnel de sécurité se rend compte que quelquechose ne va pas quand René dit qu'il doit prendre un certain vol qui n'existe plus depuis des années. Enfin Jeanne, devinant ce qui s'est passé, repère son mari au comptoir de sécurité.

Une fois dans l'avion, René trouve que l'utilisation de la toilette est très problématique. Bien qu'il utilise la toilette tout seul chez lui, il a besoin d'aide

dans l'avion parce que l'installation des toilettes lui est peu familière. Il est d'ailleurs peu souhaitable que René utilise la toilette dans l'avion parce qu'il risque de s'enfermer à l'intérieur.

7.5.1 Commentaire du point de vue handicap

Le scénario illustre un niveau moyen de fonctionnement. La personne en question a besoin d'un accompagnateur, mais ses symptômes ne sont pas graves au point de nécessiter la médication pour contrôler le balbutiement ou la nervosité. Il est très important pour un passager comme René de se procurer un siège bien placé; être en face d'un mur peut alléger la sensation d'affluence, qui mène souvent à la nervosité et à d'autres problèmes. Il est également souhaitable de garder les sièges voisins libres afin d'éviter de l'embarras autant pour l'accompagnateur que pour les autres passagers.

Une solution possible au problème de l'utilisation de la toilette serait de laisser la porte légèrement entrouverte pendant que l'accompagnateur «monte la garde». Le désavantage de cette démarche serait que le panneau indicateur «Engagé» ne s'allumerait pas, et l'accompagnateur serait donc obligé d'expliquer la situation à chaque personne qui veut utiliser la toilette.

7.5.2 Commentaire du point de vue transports

Dans le cas d'un déplacement par avion, une personne comme René, ou toute autre personne ayant des besoins spéciaux, pourrait recevoir de l'attention prioritaire en se présentant au bureau de services spécialisés de la ligne aérienne en question. Si la personne avise le personnel de son besoin de services spécialisés quand elle téléphone pour réserver son billet, on peut lui dire d'avance de se présenter au bon endroit dans le terminus. La plupart du temps on peut se procurer un siège approprié, par exemple en face d'une cloison, sans aucune difficulté en demandant tout simplement au personnel.

7.6 Scénario 5: Personne atteinte de schizophrénie

Pierre a commencé à éprouver les symptômes de la schizophrénie quand il avait environ 17 ans. Ses épisodes schizophrènes sont contrôlés à l'aide de médication jusqu'au point où ils ne limitent plus ses activités. Au cours d'un voyage à l'étranger, Pierre se sent si bien qu'il cesse de prendre sa médication et subit une rechute. Il est obligé d'annuler son vol de retour en attendant qu'il se rétablisse, mais la société d'assurances ne couvre pas les éventualités causées par des troubles «émotionnels». Pierre retourne finalement, mais sa condition n'est pas encore tout à fait sous contrôle et cause des problèmes de communication sur le voyage de retour. Dans l'avion, il ne répond pas quand l'hôtesse lui demande s'il veut des rafraîchissements. A la douane, il discourt longuement sans répondre directement à la question posée par le douanier, de sorte que celui-ci le prend pour un consommateur de drogue. Il est détenu brièvement et on fouille ses bagages.

7.6.1 Commentaire du point de vue handicap

Il y a deux genres de symptômes de la schizophrénie: symptômes positifs, dont les fantasmes et les hallucinations; et symptômes négatifs, tels que l'apathie et le repli sur soi-même. L'incident à bord de l'avion peut être la manifestation d'un symptôme négatif (p.ex. le repli sur soi-même), mais il peut également être dû à la paranoïa provoquée par des fantasmes ou des hallucinations. Dans ce dernier cas, la personne schizophrène risquerait de déranger les autres passagers. Quant à son comportement à la douane, un effet également plausible dans une telle situation aurait été la «salade de mots», où la personne prononce tout simplement des séries de mots sans rapport et sans signification.

Les effets d'ordre psychotique de la schizophrénie varient beaucoup, et peuvent durer quelques heures ou quelques jours. Dans le scénario ci-dessus il s'agit d'une personne en traitement; mais bien des schizophrènes n'acceptent pas qu'ils soient atteints d'un trouble et ne profitent pas du traitement. Dans les cas les plus graves, ils peuvent finir par vivre dans la rue.

7.6.2 Commentaire du point de vue transports

Ce scénario met en valeur le rôle de l'instruction. Un niveau de conscience plus élevé de la part du personnel et une meilleure compréhension des besoins spéciaux des personnes comme Pierre pourraient alléger les problèmes des passagers atteint de schizophrénie.

7.7 Mini-scénarios

Les scénarios qu'on vient de présenter ne suggèrent que quelques-unes des situations possibles. Les handicaps mentaux et les problèmes qui les accompagnent sont trop nombreux pour être tous représentés d'une manière si détaillée. On esquisse donc quelques scénarios supplémentaires ci-dessous pour illustrer la variété de difficultés associées avec les handicaps mentaux.

- Un homme qui a subi une blessure à la tête monte dans un train du métro et oublie sa destination. Le train roule d'un bout de la ligne à l'autre plusieurs fois sans que le passager reconnaisse son arrêt.

- A cause de la lenteur de ses réactions, une personne qui a subi une blessure à la tête n'arrive pas à monter dans le train du métro avant qu'il reparte. (Remarque: une fois qu'elle aurait réagi à la vue du train, cette personne pourrait marcher à vitesse normale.)

- A la suite d'une blessure à la tête, une certaine personne est incapable de traiter l'information qui se présente à la moitié gauche du champ visuel. Par conséquent, à la gare, elle passe et repasse devant la bonne porte d'embarquement sans s'en rendre compte, parce que la porte se trouve dans la moitié gauche du champ visuel.

- Une personne qui a subi une blessure à la tête est maintenant très coléreuse. Sa susceptibilité mène à une altercation à propos d'une simple méprise.

- Une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer prend l'autobus au travail bien qu'elle soit retraitée depuis 10 ans.

- A bord d'un autobus, un individu ayant une déficience intellectuelle sort les mains de la fenêtre en gesticulant et fait une scène bruyante qui dérange les autres passagers.

- Un homme atteint d'une déficience intellectuelle se rend compte qu'il a manqué son arrêt. Le conducteur, sachant que l'homme a une déficience intellectuelle, lui dit de rester dans l'autobus jusqu'à ce qu'on revienne à son arrêt. Mais l'homme s'affole et descend sans que le conducteur puisse l'empêcher.

- Une personne qui a peur de prendre l'avion veut demander à se déplacer à un autre siège. Mais, prise de panique, elle parle trop vite et ne peut pas se faire comprendre.

- Une femme ayant des fantasmes paranoïdes croit que les autres passagers dans le train se parlent d'elle. Elle devient si embarrassée qu'elle doit descendre avant sa destination.

- Un homme atteint de schizophrénie a des difficultés à lire les panneaux parce que la médication lui brouille la vue.

- Une personne ayant une déficience intellectuelle a appris à attendre l'autobus à un certain arrêt. Elle attend l'autobus un jour qu'il est supprimé, mais l'habitude est si rigidement enracinée qu'elle refuse absolument d'être ramenée à la maison dans la voiture d'un voisin passant qui l'aperçoit.

7.8 Commentaire sur l'ensemble

La réaction des personnes qu'on a consultées à propos de ces scénarios était très positive. Il semble plus facile pour tout le monde de parler de problèmes et de solutions dans le contexte d'un cas spécifique que sur le plan général.

Dans beaucoup des scénarios il s'agit de ne pas parvenir à la bonne destination, c'est à dire, de s'égarer pour une raison ou pour une autre; ils ont ceci en commun. Mais les différents scénarios illustrent la grande variété de facteurs qui peuvent contribuer à ce problème. Les personnes atteintes d'un handicap mental peuvent s'égarer parce qu'elles:

- oublient leur destination
- ne peuvent pas lire les panneaux indicateurs
- deviennent désorientées et pensent qu'elles sont en route à une autre destination
- ne savent pas s'adapter à un événement imprévu
- ont de la difficulté à suivre les instructions verbales
- ne peuvent pas distinguer l'information pertinente d'entre tous les stimuli dans l'environnement ou pour nombre d'autres raisons.

Les scénarios montrent également que les problèmes sont souvent en fonction de la situation particulière; c'est à dire que dans beaucoup des cas la personne peut se déplacer avec succès en principe, mais si elle va un peu mal un jour donné ou que certains aspects de l'environnement la défavorisent, ces circonstances concourent à créer des problèmes qui aboutissent à des échecs.

8. CONCLUSIONS

1. Bien des personnes ayant des handicaps mentaux n'éprouvent aucune difficulté spéciale à utiliser les transports publics.

Beaucoup de personnes atteintes de troubles mentaux d'intérêt clinique ne diffèrent pas sensiblement du reste de la population dans leur utilisation des transports publics.

2. La manifestation des problèmes associés avec le déplacement varie selon la situation et l'individu.

Même les personnes qui risquent le plus de rencontrer des problèmes dans l'utilisation des transports ne les éprouvent pas nécessairement lors de chaque déplacement. Il y a plusieurs variables qui entrent en jeu, dont les suivantes:

- le genre de déplacement ou de situation
- la gravité du handicap mental
- les traits secondaires du handicap mental
- les handicaps physiques associés avec le handicap mental

On examinera ces quatres variables séparément dans les sections suivantes.

3. Le genre de déplacement ou de situation

Voici quelques situations qui présentent potentiellement des problèmes:

- destination peu familière
- véhicules ou installations terminales bondés
- équipements complexes
- changements imprévus (p.ex. détours, retards)

4. La gravité du handicap mental

Certains troubles varient largement dans leurs effets; l'effet d'un trouble donné peut être imperceptible ou il peut consister en une incapacité complète qui écarte toute possibilité de voyager indépendamment. La dépression, par exemple, peut se manifester par le simple cafard ou par la débilité totale. La question de la gravité des symptômes a d'ailleurs un rapport direct à celle de leur contrôle; le degré de la limitation fonctionnelle dépend de l'efficacité de la médication ou du traitement. De l'autre côté, quelques médicaments ont des

effets secondaires comme la nausée, par exemple, qui peuvent susciter d'autres problèmes dans l'utilisation des transports.

5. Les traits secondaires du handicap mental

Les traits secondaires des handicaps mentaux sont à l'origine de beaucoup de problèmes de déplacement. On s'attend, par exemple, à ce que les troubles d'apprentissage entraînent des difficultés de lecture, mais ils peuvent également être associés avec d'autres caractéristiques sans rapport direct à la cognition, comme la timidité. Dans de tels cas la personne éprouve des difficultés à utiliser les transports non seulement à cause de ses problèmes de lecture, mais également parce qu'elle est trop timide pour demander des renseignements.

6. Handicaps physiques

L'analyse démographique montre que beaucoup de personnes atteintes d'un handicap mental ont d'autres handicaps aussi. Par exemple, un accident dont le résultat est une blessure à la tête peut causer d'autres handicaps simultanément. Ces handicaps physiques peuvent contribuer, à leur tour, aux difficultés associées avec le déplacement.

7. Le transport inadéquat n'est qu'un des facteurs faisant obstacle aux déplacements

L'analyse démographique montre également que parmi les personnes citant des problèmes de transport comme obstacle aux loisirs, seulement 10 p.100 les considèrent comme le seul obstacle. D'après les réponses au questionnaire, c'est le coût des transports qui présente la limitation la plus importante.

8. Les personnes ayant des handicaps mentaux moyennement graves profiteraient le plus de mesures visant à augmenter l'accessibilité.

Les efforts pour augmenter l'accessibilité des services de transport, y compris les mesures recommandées par le présent rapport, feraient du bien surtout aux personnes qui sont capables de profiter d'instruction pratique ou de réadaptation occupationnelle. Pour ces personnes, qui peuvent fonctionner dans la société avec un tout petit peu d'aide, être capable d'utiliser les transports pourrait signifier l'indépendance.

9. On distingue deux types de problème: la non-utilisation des transports, et les déplacements non réussis

Un nombre considérable de personnes ayant un handicap mental prennent des mesures actives à éviter soit certains modes de transport soit toute utilisation des transports publics soit certaines situations associées avec le déplacement. Cette attitude peut être l'effet direct de leur handicap ou bien une réaction à quelque expérience désagréable qu'elles ont eue dans le passé. Une personne ayant un handicap mental qui la rend extrêmement timide, par exemple, ne se sentirait pas capable d'utiliser les transports en commun. De même, une personne qui a déjà éprouvé de la confusion dans une aérogare ou dans le système des transports urbains aurait tendance à éviter ces situations.

L'autre genre de problème se produit quand une personne s'aventure à entreprendre un déplacement, mais que le déplacement aboutit finalement à un échec en raison de difficultés insurmontables.

10. Les limitations imposées par certains troubles peuvent être surmontées à l'aide de stratégies adaptives

Beaucoup de problèmes sont prévenus au moyen de stratégies adaptives. Par exemple les personnes qui ont des difficultés d'orientation ou de lecture dépendent souvent de points de repère. Un problème transitoire survient toutefois par conséquent si la stratégie ne peut pas être employée dans une situation donnée. Dans le cas de l'insuccès de quelque élément de la stratégie, il est fort probable que le déplacement avortera.

11. Les problèmes varient selon le mode de transport

Les problèmes sont les plus fréquents dans les installations terminales. Les problèmes à bord des avions, des autobus interurbains et des trains suivent par ordre de fréquence. La différence entre les transports urbains et les transports interurbains en ce qui concerne la fréquence des problèmes n'est pas tout à fait claire. Il semble que les problèmes d'ordre cognitif, comme les difficultés d'orientation ou de lecture, sont les plus fréquents pour tous les modes de transport.

12. Les questions juridiques portant sur les handicaps physiques et sur les droits de la personne ont des implications pour les handicaps mentaux.

Jusqu'ici il y a eu très peu de litige qui porte directement sur les questions ayant trait aux handicaps mentaux par rapport aux transports publics au Canada. Cependant, il y a eu des progrès dans le domaine des handicaps physiques et des

lois sur les droits de la personne, dont l'interprétation est favorable pour ce qui est des handicaps mentaux.

9. RECOMMANDATIONS

Cette étude nous a conduits à une meilleure compréhension des problèmes qui peuvent être associés avec les handicaps mentaux. A partir de cette compréhension on arrive à deux sortes de recommandation: celles qui portent sur l'interaction entre les usagers des transports et le *personnel* et celles qui portent sur l'interaction entre les usagers et les *objets*. Le premier groupe de recommandations porte sur les domaines suivants: 1) la formation; 2) les procédures, les opérations et l'information; et 3) les services aux clients. Le dernier groupe de recommandations s'adresse à la technologie et aux équipements.
Dans certains domaines les recommandations doivent attendre des recherches supplémentaires. Une liste des questions à étudier se trouve à la fin du chapitre.

9.1 La formation

9.1.1 Formation du personnel des transports

Beaucoup des problèmes rencontrés au cours des déplacements par les personnes ayant des handicaps mentaux pourraient être résolus par du personnel serviable et compréhensif. Mais les efforts qu'on fait actuellement pour fournir de l'instruction au personnel dans le service aux clients, ou pour le sensibiliser aux besoins spéciaux de certains usagers, sont diffus et peu conséquents. La plupart de ces programmes visent d'ailleurs à une amélioration assez généralisée du service aux clients, sans s'adresser aux exigences spécifiques des personnes ayant des difficultés d'ordre cognitif ou émotionnel.

On pourrait aborder le développement des programmes nécessaires en prenant les mesures suivantes:

- faire une analyse des besoins relatifs à la formation
- identifier le personnel qu'il faut inclure dans le programme
- développer des scénarios à but pédagogique modelé sur les scénarios fournis dans le présent rapport.

Dans une analyse des besoins on déterminerait le contenu du programme voulu et la méthode de présentation en tenant compte des objectifs d'apprentissage et de performance, des moyens d'instruction disponibles, etc. On aurait également à déterminer jusqu'à quel point il faut adapter le contenu du programme aux différents types de personnel.

La formation voulue incorporerait deux aspects: apprendre au personnel à se sentir à l'aise auprès des personnes ayant des handicaps mentaux (la

sensibilisation); et montrer au personnel comment leur rendre service (formation pratique). Le personnel apprendrait, par exemple, qu'en prêtant secours à une personne qui paraît être accablée par la situation, il vaut mieux lui énumérer quelques options spécifiques (p.ex. Voudriez-vous que je vous aide à téléphoner chez vous?) que de faire une offre générale (p.ex. Comment puis-je vous aider?).

Le programme de formation ferait un bon emploi de situations vécues. Les scénarios composés pour le présent rapport fournissent un excellent point de départ pour le développement de ce genre de matériel pédagogique. Basés sur des événements véritables, ils ont été enrichis de la collaboration d'experts dans le domaine des handicaps mentaux aussi bien que dans le domaine des transports. A partir de ces scénarios on pourrait développer des études de cas, des exercices de jeu de rôle, ou des présentations en vidéo.

9.1.2 Programmes d'instruction à l'intention des usagers

Une autre stratégie sensée pour alléger les problèmes associés avec l'utilisation des transports serait de mieux préparer les gens pour les situations qu'ils rencontreront au cours de leurs déplacements. On tire déjà parti de nombre de programmes de ce genre à l'intention des personnes atteintes de certains handicaps mentaux, mais la plupart des programmes existants se concentrent sur l'utilisation des transports publics urbains. Ils devraient être élargis à s'adresser à des handicaps et à des situations plus divers. Les premières démarches nécessaires pour développer des programmes de ce genre sont les suivantes:

- identifier les handicaps qui conduisent le mieux à cette sorte d'instruction
- déterminer jusqu'à quel point les programmes actuels sont applicables au déplacement interurbain, et
- déterminer jusqu'à quel point il faut adapter l'instruction aux différents handicaps mentaux.

A propos du dernier point: une personne ayant des difficultés à lire profiterait peut-être d'un cours d'instruction dans l'emploi de points de repère. D'autres personnes apprendraient beaucoup en faisant un simulacre d'un déplacement avec un instructeur pour se familiariser avec les véhicules, les installations terminales, les équipements, les activités qu'il faut accomplir, etc. Pour certaines personnes, il serait utile de développer une brochure qui explique les préparatifs nécessaires pour un déplacement.

9.2 Procédures, opérations et information

Il y a deux méthodes complémentaires de réduire les obstacles posés par les procédures et les opérations aux usagers des transports, à savoir la simplification et la standardisation. Les procédures simples grèvent moins la mémoire et les compétences de résolution de problèmes, ce qui est très important pour les personnes ayant des difficultés d'ordre cognitif, tandis que la standardisation facilite les déplacements avec le temps parce qu'elle permet d'appliquer ce qu'on apprend à propos des procédures et opérations au cours de chaque déplacement à des déplacements ultérieurs.

La standardisation et la simplification des procédures et des opérations sont également utiles pour les personnes ayant des difficultés d'ordre émotionnel, surtout celles associées avec l'anxiété. La standardisation réduit une source importante d'anxiété: l'inconnu et l'imprévisible. La simplification des procédures, de l'autre part, est essentielle pour les personnes anxieuses puisque l'anxiété diminue l'efficacité de leurs compétences cognitives.

Pour effectuer ces améliorations il faudrait commencer par:

- identifier les procédures, les opérations et l'information à standardiser
- développer un standard valable pour ces dernières
- déterminer, au moyen de méthodologies appropriées (p.ex. analyse à arbre de décision), comment on pourrait réduire la complexité des procédures
- mettre en oeuvre de nouvelles opérations visant à réduire les conditions environnementales défavorables (p.ex l'affluence)

Il serait prématuré d'essayer de spécifier ici les recommandations qui émergeraient d'une telle analyse des besoins et des solutions éventuelles. On peut dire cependant que ladite analyse devrait incorporer une étude d'au moins les possibilités suivantes:

- emplacement et apparence standardisés des bureaux d'information dans les installations terminales
- monitorage de l'affluence et procédures pour contrôler la circulation des piétons
- standards gouvernant le niveau d'interférence visuelle et auditive dans les installations terminales, et
- répétition nette des annonces.

9.3 Services aux clients

L'amélioration des opérations générales et de l'affichage d'information peut alléger quelques problèmes associés avec le déplacement, mais il y aura toujours des problèmes qui ne seront résolus qu'en fournissant des services spécialisés à

l'intention des personnes ayant des difficultés d'ordre cognitif ou émotionnel.

9.3.1 Service aux personnes égarées

Il arrive souvent aux personnes ayant des handicaps mentaux de s'égarer au cours d'un déplacement. Pour mieux prêter secours aux personnes désorientées qui sont repérées par le personnel ainsi qu'aux accompagnateurs qui signalent une partie égarée, il faudrait développer un moyen standardisé de répondre à la situation. Quelques systèmes de petite envergure ont déjà été mis en application parmi les organisations privées et les commissions de transports publics urbains où ils se sont montrés extrêmement utiles. Un système utilisable par toute personne égarée serait un service téléphonique public qui répond à tous les besoins, comme le numéro d'urgence «911». Un tel système aurait besoin d'être bien annoncé.

9.3.2. Services permettant de voyager sans accompagnement

Pour certains déplacements, il n'est pas pratique de voyager avec un accompagnateur. Dans ce cas il serait très utile de pouvoir «inscrire» le passager aux soins de l'entreprise de transports. L'équipage s'assurerait ensuite que le passager descend à sa destination et qu'il y est retrouvé par la personne choisie à l'avance.

9.3.3 Autres services

Il y a plusieurs autres services dont les personnes ayant des handicaps mentaux se trouveraient bien:

- sièges bien placés: les personnes qui seraient agitées par l'activité dans la cabine ou par son aspect inconnu (p.ex. les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) devraient avoir un siège vers l'avant du véhicule.
- sièges adjacents pour le passager et son accompagnateur
- services parallèles à l'intention des personnes handicapées pour éviter les longues attentes dans les files
- avertissement personnel de l'arrivée à la destination (pour réduire l'anxiété du passager)
- assurance voyage qui couvre les handicaps mentaux
- traitement spécial au comptoir de sécurité pour éviter les fouilles déconcertantes.

9.3.4 Programme filet de sécurité

Un programme filet de sécurité incorporerait tous les services qu'on vient de présenter séparément. Il est évident qu'un cohérent programme d'ensemble est préférable à une série de mesures disparates et non coordinées. Un programme annoncé à grand renfort de publicité, offrant des services spécialisés et un système de transport facile à utiliser, encouragerait les gens à se servir des transports publics.

Beaucoup de problèmes associés avec le déplacement comprennent un élément d'anxiété; les gens évitent les transports publics de peur d'un échec éventuel. Si on pourrait faire savoir à ces gens que de l'aide leur est toujours disponible, ils seraient peut-être portés à faire un plus grand usage des transports publics, tandis que ceux qui les utilisent déjà pourraient jouir d'un taux de succès plus élevé.

9.4 Technologie et équipements dans les installations terminales

9.4.1 Lieux de repos

Les pressions associées avec le déplacement sont souvent à l'origine de la désorientation éprouvée par les voyageurs handicapés. Il faudrait y avoir des lieux de repos tranquilles où les personnes atteintes d'un handicap mental et leurs accompagnateurs pourraient se remettre d'une situation problématique ou se réfugier du tumulte avant qu'il ne mène à des problèmes. Bien sûr, ces lieux de repos seraient à la disposition de tout voyageur qui en avait besoin quelle que soit leur difficulté.

9.4.2 Affichage d'information

Un système efficace d'affichage d'information est un des équipements les plus importants d'une installation terminale. Les systèmes existants devraient être évalués quant à leur utilité pour les personnes ayant certains troubles cognitifs (p.ex. des troubles touchant la mémoire, la compétence langagière, ou le filtrage d'information). Quoiqu'il soit trop tôt pour recommander des améliorations précises, les options suivantes devraient être considérées:

- les panneaux indicateurs devraient faire usage de codes non-linguistiques (p.ex. un code à couleurs) où possible.
- les lieux complexes devraient être meublés d'objets mémorables qui pourraient faire fonction de points de repère.
- un système devrait être développé qui permette de réécouter des annonces.

Cette dernière possibilité pourrait être réalisée par un système téléphonique qui repasse les annonces quand on compose le numéro préprogrammé. On pourrait également utiliser un système à écran, mais ceci serait peu utile pour les personnes ayant des difficultés de lecture.

9.4.3 Autres équipements nécessaires

Les terminus devraient être munis également des équipements suivants:

- des toilettes spacieuses avec de la place pour les accompagnateurs
- plus de stationnement contrôlé réservé aux personnes handicapées.

9.5 Technologie et équipements à bord des véhicules

La sécurité à bord des véhicules est un souci très pressant. Une analyse des équipements existants est nécessaire pour déterminer lesquels pourraient poser une risque aux personnes atteintes de certains troubles cognitifs ou émotionnels, et quelles mesures pareraient à ces risques. Il faudrait, par exemple, installer des toilettes qui peuvent être ouvertes du dehors au cas où un passager s'y enferme.

9.6 Questions exigeant des recherches supplémentaires

Cette section soulève quelques autres questions qu'il faudrait étudier à propos des besoins des personnes ayant des difficultés d'ordre cognitif ou émotionnel. Ces études poseraient les bases des mesures ultérieures dans le domaine de la technologie.

9.6.1 Élévation du niveau de conscience à l'égard des handicaps mentaux

La façon dont les différentes organisations font face aux besoins des personnes ayant des handicaps mentaux mérite d'être étudiée, surtout par rapport aux deux questions suivantes:

1) Comment peut-on caractériser la pratique actuelle:
a) l'organisation en question n'apporte aucune attention spéciale aux besoins des personnes ayant des handicaps mentaux
b) l'organisation s'adresse à leurs besoins d'une manière progressiste
c) la politique de l'organisation pose des restrictions ou des difficultés gratuites.

2) Les polices d'assurance fournissent-elles une couverture adéquate des handicaps mentaux? Est-ce que ces derniers sont définis de façon à exclure certaines personnes qui devraient avoir droit aux prestations? Ou la définition est-elle par contre trop inclusive, de sorte qu'elle impose des restrictions sur des personnes à qui la désignation «handicap mental» n'est pas vraiment applicable?

Il y a plusieurs choses à examiner à propos des deux questions posées ci-dessus:

- la terminologie utilisée dans les documents officiels
- la couverture d'assurance des frais encourus à cause des handicaps mentaux (p.ex. annulation de voyage)
- politique et procédures douanières
- méthodes employées (p.ex. par des sociétés d'assurance) pour recueillir des renseignements sur les handicaps mentaux

9.6.2 Segmentation du marché cible

Pour mieux répondre aux besoins divers de toutes les personnes atteintes de handicaps mentaux, il serait utile d'entreprendre des études plus approfondies du marché cible dans le but d'en isoler les segments ayant des besoins homogènes. La présente étude identifie déjà quelques groupes spécifiques qui ont besoin d'attention particulière, comme par exemple les personnes âgées atteintes d'un handicap mental. Prenant la distinction cognitif/émotionnel comme point de départ, on peut encore décomposer ces deux catégories en plusieurs sous-groupes pour en faire un examen détaillé. Les problèmes d'ordre émotionnel pourraient se répartir comme suit:

- comportement social peu approprié
- apparence/traits particuliers/comportement visuel peu appropriés
- comportement anti-social
- comportement émotionnel excessif ou mal à propos
- anxiété ou chagrin

Les problèmes d'ordre cognitif pourraient se répartir selon la faculté touchée par le trouble en question:

- conscience de soi et de la réalité
- mémoire
- compétence langagière
- compréhension de concepts
- jugement/indécision

La gravité des symptômes est une variable valant également des recherches supplémentaires. La présente étude a dû s'adresser à la question de la gravité des

symptômes dans la préparation des scénarios; on a fait un effort systématique de représenter le degré moyen de limitation fonctionnelle parmi les personnes atteintes d'un handicap mental qui ne résident pas dans un établissement médico-social.

9.6.3 Recherches démographiques

Il y a un grand besoin de données plus pertinentes et plus rigoureuses du point de vue de recherche sur les transports. Pour commencer, on devrait faire des analyses supplémentaires des données provenant de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité, surtout en exploitant les tabulations croisées et en organisant les données par sous-groupes. On pourrait par exemple tirer parti d'une grande variété de systèmes de classification pour arriver à une segmentation utile de la population cible.

Voici quelques-uns des problèmes existants qu'il faut aborder dans la recherche ultérieure:

- s'assurer que les difficultés associées avec le déplacement qui sont signalées sur les questionnaires sont vraiment dues à un handicap mental et non à un handicap physique

- réduire la fréquence des réponses dans la catégorie «Autre» pour toutes les questions, surtout pour celles qui portent sur le genre de handicap

- établir une base de référence pour les comparaisons entre les personnes ayant des handicaps mentaux et le reste de la population (p.ex. est-ce que les gens atteints d'un handicap mental ont plus de difficulté à lire les panneaux que la population générale?)

- obtenir des renseignements plus amples sur les contextes où les problèmes de déplacement ont tendance à se produire (p.ex. en demandant aux personnes sondées, Éprouvez-vous des difficultés quand un véhicule vous prend à votre destination par un itinéraire différent? Éprouvez-vous des difficultés à lire les panneaux dans un terminus qui est plein de monde?)

9.6.4 Questions portant sur la sécurité et le coût

La sécurité et le coût sont souvent invoqués comme arguments contre des mesures visant à augmenter l'accessibilité; il faut de la recherche solide à cet égard pour qu'on prenne des décisions sensées et bien équilibrées. On a déjà mentionné plusieurs fois que beaucoup de personnes atteintes d'un handicap mental se servent des transports publics sans aucun problème, et qu'un nombre encore plus grand de ces personnes ne posent aucune risque spéciale. Cependant

il y a des cas où les caractéristiques cognitifs ou émotionnels des personnes en question peuvent présenter des problèmes de sécurité soit pour elles, soit pour les autres passagers soit pour le système de transports. Les soucis à propos de la sécurité ne sont pas alors injustifiés. Voici quelques-uns des problèmes potentiels:

- comportement anti-social (p.ex. le vol)
- abus de la drogue ou de l'alcool
- conduite perturbatrice (p.ex. de la part de personnes qui sont sujettes à des accès d'agression)
- procédures spécialisées pour le transport de personnes posant un danger criminel.

Pour répondre à la question du coût, il faudrait faire précéder chaque programme proposé par une étude de faisabilité. De plus, les coûts encourus par les programmes existants devraient être examinés pour qu'ils entrent également en ligne de compte (p.ex. le programme «Bus Buddy» de Victoria en C.B.).

9.6.5 Façons de conceptualiser la tâche de recherche

La planification des recherches futures dépend en grande partie de la façon de conceptualiser l'étude des problèmes d'accessibilité. On présente ci-dessous quelques schémas différents.

9.6.5.1 Conceptualisation «exécution séquentielle»

On peut organiser la recherche et le développement technologique selon un programme séquentiel de tâches relativement discrètes:

1. la sensibilisation des organisations vis à vis des handicaps mentaux,

2. l'amélioration généralisée des équipements et des services de transport existants sous l'angle humain,

3. le développement de nouveaux équipements et services à l'intention des personnes ayant des handicaps mentaux,

4. l'examen du rôle des transports dans l'apport de services de santé mentale (p.ex., les services de transport spécialisés peuvent fournir à certaines personnes le seul moyen d'accéder à des services de santé mentale), et

5. le développement de mesures visant à éliminer les obstacles secondaires à l'usage des transports (p.ex. faibles revenus).

Les deux premières étapes ci-dessus se concernent avec l'amélioration de la situation actuelle; la troisième vise de nouvelles initiatives à l'intérieur du domaine des transports, et les deux dernières portent sur l'intégration des transports avec d'autres services. Ces deux dernières tâches prévoient la collaboration des agences de santé mentale.

9.6.5.2 Conceptualisation «niveaux d'accessibilité»

On peut regarder l'accessibilité en termes de deux niveaux:

- l'utilisation augmentée des transports publics
- l'élevation du taux de succès pour ceux qui se servent déjà (ou qui veulent se servir) des transports publics.

Au premier niveau on s'adresserait aux problèmes suivants:

- réduire la tendance qu'ont beaucoup de gens à éviter activement les transports publics (p.ex. à cause de leur anxiété);
- réduire ou éliminer les obstacles indirects tels que le coût, l'assurance inadéquate, etc.

Au deuxième niveau, la recherche s'adresserait à des questions d'accessibilité dans le sens plus traditionnel.

9.6.5.3 Aspect cognitif/émotionnel des déplacements pour la population générale

Une des difficultés auxquelles on fait face dans ce genre de recherche est la complexité des handicaps mentaux et le fait que de la plupart des recherches préalables par rapport manquent de pertinence par rapport aux transports. Mais on pourrait contourner ces difficultés, et résoudre beaucoup de problèmes d'accessibilité, en s'adressant de façon plus générale aux aspects cognitifs et émotionnels de l'utilisation des transports. Dans bien des cas, les améliorations conduisant à une diminution des pressions cognitives et émotionnelles feront du bien non seulement aux personnes ayant des handicaps mentaux, mais à tout le monde.

BIBLIOGRAPHIE

Behavioural Team. **Données provenant de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité et statistiques descriptives du questionnaire de Behavioural Team utilisées dans «[Vol 201 a été déplacé à la porte 102]»** Notes non publiées, 1990.

Canadian Rehabilitation Council for the Disabled. **Inventory ofMaterials for Use in Reducing Attitudinal Barriers Towards Disabled Persons: Final Report.** Préparé pour le Centre de développement des transports, 1988.

Santé et Bien-être Canada. **Guidelines for Comprehensive Services to Elderly Persons with Psychiatric Disorders** Ottawa, 1988.

Learning Disabilities Association of Canada. **The Three R's For Parents: Rights, Routes, Responsibilities.** Seconde édition. Ottawa, 1988

MacDonald, Alison. **Transportation: Options For the Future. Issues Related to Older Driver and Pedestrian Safety**. Canada, National Advisory Council on Aging, 1989.

Péron, Yves et Claude Strohmenger. **Demographic and Health Indicators: Presentation and Interpretation.** Statistique Canada, 1985.

Ontario Office for Disabled Persons. **Word Choices: A Lexicon of Preferred Terms for Disability Issues**. Toronto, 1989

Statistique Canada. **Report of the Canadian Health and Disability Survey 1983-1984**. Ottawa, 1986.

Appendice

Questionnaire

Behavioural Team, A Corporation
21 Vaughan Road, suite 202, Toronto M6G 2N2
Voice (416) 656-6676, Fax (416) 658-6878

Pouvons-nous avoir votre attention pendant quelques instants?...

Le Centre de développement des transports, Transports Canada, oeuvre afin de rendre le transport public plus accessible à tous. Ce sondage a été mis au point pour mieux cerner les difficultés d'utilisation des moyens de transport qui sont liées aux troubles d'apprentissage, à la déficience mentale, ou aux problèmes d'ordre psychique.

Ce sondage vise à déterminer les problèmes qui peuvent arriver 1) avant d'entreprendre un déplacement, 2) à un terminus de transport tel qu'un aéroport, ou 3) à bord d'un véhicule. Tous les modes de transport public sont inclus dans ce sondage (autobus interurbain, train, avion, et transport en commun urbain en autobus ou métro).

Nous aimerions connaître vos expériences par rapport au transport, même si vous n'avez aucune difficulté ou si vous ne voyagez pas souvent. En complétant ce bref questionnaire, vous contribuerez à rendre le transport public plus accessible à tous. Vos réponses resteront anonymes.

Veuillez utiliser l'enveloppe ci-jointe pour retourner le questionnaire. Merci de votre collaboration.

Barkow

Ben Barkow, Ph.D.
Président

Un mot aux prestataires de services, aux accompagnateurs et aux professionnels de la santé mentale:

Si vous complétez ce questionnaire pour une personne handicapée, vous êtes priés de répondre selon la perspective de la personne interrogée, et de consulter cette dernière avant de formuler les réponses. Si vous dispensez des services professionnels aux personnes handicapées, basez vos réponses sur le cas d'une personne représentant celles que vous rencontrez dans le cadre de votre travail.

Tournez la page pour un questionnaire concernant les problèmes d'utilisation du transport en commun urbain et interurbain

Statistics Canada # DOT/DAT/075-3775 (MH)

Section 1 - Déplacements en milieu urbain

1. Veuillez indiquer le nombre de déplacements en milieu urbain que vous avez faits dans les 30 jours précédents. Veuillez donner un numéro pour chacun des différents moyens de transport suivants et pour chaque motif de déplacement. Un aller-retour correspond à deux déplacements.

	nombre de déplacements en autobus ou métro	nombre de déplacements en automobile, taxi, ou service spécialisé
se rendre au travail	____	____
visite médicale (médecin ou hôpital)	____	____
aller à l'école	____	____
se rendre au magasin	____	____
se rendre au cinéma, à la messe, chez un(e) ami(e)	____	____
autre (précisez):_____	____	____

2. Prenez-vous l'autobus ou le métro pour tous vos déplacements en ville? oui ☐ non ☐

Si vous avez répondu NON, prière d'indiquer quels sont les motifs qui déterminent votre choix?

- routes ou horaires peu commodes ☐
- coût trop élevé ☐
- utilisation des services de transport spécialisé ☐
- difficultés à utiliser le transport en commun ☐
- préférence pour l'automobile ou le taxi pour certains déplacements ☐
- préférence pour l'automobile ou le taxi pour tous déplacements ☐
- autre (précisez)._____ ☐

3. Avez-vous un permis de conduire? oui ☐ non ☐

Section 2 - Déplacements interurbains

1. Pour chacun des motifs de déplacement suivants, veuillez indiquer le nombre de déplacements que vous avez faits dans les deux dernières années. (Rappelez-vous qu'un aller-retour correspond à deux déplacements).

	nombre de déplacements en train, autobus, ou par avion	nombre de déplacements en automobile
voyage pour loisirs ou tourisme	____	____
déplacement à motif médical	____	____
voyage d'affaires	____	____
autre (précisez)_____)	____	____

2. Avez-vous voyagé en dehors du Canada au cours des deux dernières années? oui ☐ non ☐

3. Y a-t-il des difficultés qui vous empêchent de voyager plus souvent par avion, train, ou autobus?

oui ☐ non ☐ Si vous avez répondu OUI, indiquez s'il s'agit de:

- routes ou horaires peu commodes ☐
- coût trop élevé ☐
- utilisation des services de transport spécialisé ☐
- difficultés à utiliser le transport en commun ☐
- préférence pour l'automobile ou le taxi pour certains déplacements ☐
- préférence pour l'automobile ou le taxi pour tous déplacements ☐

Section 3 - Le vécu de vos déplacements

La plupart des gens subissent parfois des inconvénients en voyage, mais certaines personnes éprouvent des difficultés particulières. Par exemple, une personne ayant peur de prendre l'avion trouvera le déplacement par voie aérienne difficile, voire impossible. Les questions suivantes s'adressent à ce genre de situation.

1. Éprouvez-vous des difficultés particulières à vous déplacer en milieu urbain ou interurbain en utilisant le transport en commun?

oui ☐ non ☐ **Si vous avez répondu NON, allez directement à la section numéro 4.**

2. Ce qui suit est une liste d'activités qui sont associées à l'utilisation du transport public. Indiquer le niveau de difficulté que vous éprouvez face à chaque activité.

	ne sais pas	sans difficulté	assez difficile	très difficile
Activités préalables au déplacement				
lire les horaires	☐	☐	☐	☐
téléphoner à/ou visiter un agent de voyage	☐	☐	☐	☐
faire les valises	☐	☐	☐	☐
Activités à un terminus (aéroport, etc.)				
acheter ou prendre un billet	☐	☐	☐	☐
entendre les annonces	☐	☐	☐	☐
comprendre ou se rappeler les instructions verbales	☐	☐	☐	☐
accomplir les formalités de douanes	☐	☐	☐	☐
trouver la porte d'embarquement	☐	☐	☐	☐
récupérer les bagages	☐	☐	☐	☐
Activités à bord d'un véhicule				
trouver un siège	☐	☐	☐	☐
descendre à la bonne destination	☐	☐	☐	☐
se renseigner auprès d'un autre passager ou d'un membre de l'équipage	☐	☐	☐	☐
utiliser le matériel de sauvetage	☐	☐	☐	☐

Quelles mesures rendraient ces activités plus faciles pour vous?_____

3.Dans quels environnements éprouvez-vous des difficultés. Choisissez les réponses utiles.

avion ☐ autobus urbain ou métro ☐ terminus de voyage (ex. gare d'autobus) ☐
train ☐ autobus interurbain ☐

4. Indiquez quels des éléments suivants représentent des obstacles auxquels vous devez faire face au cours de vos déplacements.

difficultés de lecture	☐	perte de vision	☐	angoisse ou peur	☐
difficultés d'élocution	☐	perte de mémoire	☐	indécision	☐
entretien avec les étrangers	☐	surdité	☐		
désorientation ou confusion	☐	susceptibilité	☐		
autre	☐ (précisez) _____				

5. Voyagez-vous avec un accompagnateur? oui ☐ non ☐ parfois ☐

6. Citez un problème que vous avez rencontré en utilisant l'autobus urbain ou le métro. Continuez sur une autre feuille, si nécessaire, en indiquant dessus le numéro "6".

_____

_____

7. Citez un problème que vous avez eu en utilisant l'autobus interurbain, le train, ou l'avion. Continuez sur une autre feuille, si nécessaire en indiquant dessus le numéro "7".

_____

_____

_____

Section 4 - Données démographiques

Afin que vos réponses soient le plus possible utiles, nous avons besoin de quelques renseignements supplémentaires. Nous vous rappellons que vos réponses resteront anonymes et confidentielles.

1. De temps en temps, il arrive à tout le monde de ne pouvoir se rappeler du nom d'une personne ou d'éprouver quelque difficulté à apprendre quelque chose de nouveau, ou encore de se sentir embrouillé. Cependant, avez-vous un problème plus permanent qui tende à entraver l'apprentissage ou le rappel de certaines choses?

oui ☐ non ☐

2. Avez-vous des troubles émotionnels, psychologiques, ou de santé mentale à long terme qui tendent à rendre plus difficiles vos déplacements urbains ou interurbains?

oui ☐ non ☐

3. Si vous avez répondu OUI à une de ces questions, précisez les symptômes que vous ressentez, ou le nom de votre condition, handicap, ou maladie:

_____

4. Quel est votre âge? 15-18 ans ☐ 19-34 ans ☐ 35-54 ans ☐ 55+ ☐

5. Quel est votre sexe? masculin ☐ féminin ☐

6. Combien de personnes habitent votre municipalité?

moins de 10 000 ☐ 100 000 à 1 000 000 ☐ je ne sais pas ☐
10 000 à 99 999 ☐ plus de 1 million ☐

7. Quel intérêt ce sondage représente-il pour vous?

aider les gens comme moi ☐ dispensateur de soins ☐ qualité professionnelle ☐
autre ☐ (précisez) _____

Si vous avez d'autres commentaires utiles à nous faire, prière de les inclure.

Merci de votre participation